



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA PORTUGUÊS
EUROPEU DO *CUESTIONARIO GES (GRUPO ESPIRITUALIDAD
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS)***

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Diana Martins Manso

– Lisboa 2020 –



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA PORTUGUÊS
EUROPEU DO *CUESTIONARIO GES (GRUPO ESPIRITUALIDAD
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS)***

**TRANSLATION AND CROSS-CULTURAL ADAPTATION TO
EUROPEAN PORTUGUESE OF THE *CUESTIONARIO GES (GRUPO
ESPIRITUALIDAD SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS
PALIATIVOS)***

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Diana Martins Manso

Sob a orientação de Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas

– Lisboa 2020 –

Resumo

Introdução: De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) os Cuidados Paliativos (CP) integram, entre outros, os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar.

Nos últimos anos, a espiritualidade tem sido reconhecida por investigadores, clínicos, doentes e famílias como um recurso importante para enfrentar o *stress* que acompanha a doença terminal e o processo de morrer, sendo um recurso protetor perante o sofrimento em situação de final de vida.

Neste sentido, no seio da *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL) criou-se o *Grupo de Espiritualidad* (GES), grupo de trabalho que tenta progredir no conhecimento desta dimensão para a explorar com rigor e facilitar o seu acompanhamento nos doentes em fim de vida.

O objetivo deste trabalho foi traduzir, adaptar culturalmente e validar para Português Europeu o *Cuestionario* GES.

Metodologia: Estudo metodológico, numa amostra de 71 doentes de CP, com abordagem quantitativa, relativamente ao tipo de análise de dados.

Resultados: As propriedades psicométricas deste instrumento são indicadoras que a escala tem fidelidade fraca para a população em estudo (alfa de *Cronbach* de 0.645). No processo de validação do instrumento foram encontradas três dimensões (intrapessoal, interpessoal e transpessoal), optando-se por manter a estrutura do instrumento original de 8 itens.

Conclusões: A versão portuguesa do *Cuestionario* GES é válida e psicometricamente adequada para avaliar os recursos e as necessidades espirituais e facilitar a intervenção em doentes de CP. No entanto, sugere-se a aplicação do instrumento em amostragens mais amplas, o que permitirá a consolidação da sua validação em estudos futuros.

Palavras-chave: espiritualidade, cuidados paliativos, validação de uma escala, propriedades psicométricas.

Abstract

Introduction: According to the World Health Organization, Palliative Care integrates, among others, the psychological and spiritual aspects of the patient in care.

In recent years, spirituality has been recognized by researchers, physicians, patients, and families as an important resource to cope with the stress that accompanies terminal illnesses and the process of dying, constituting a protective resource against end-of-life suffering.

In this respect, within the *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* the *Grupo de Espiritualidad (GES)* workgroup was created to further advance the knowledge of this dimension, rigorously exploring and enabling its accompaniment in patients whose life is coming to an end.

The purpose of this work was to translate, validate, and culturally adapt the *Cuestionario GES* to the Portuguese (Portugal) language.

Methodology: Methodological study comprising a sample of 71 palliative care patients, following a quantitative approach regarding the type of data analysis.

Results: The psychometric properties of this instrument indicate that the scale has low fidelity for the target population (*Cronbach's* alpha value of 0.645). Three dimensions (intrapersonal, interpersonal, and transpersonal) were found in the validation process of the instrument, and it was decided to maintain the structure of the original instrument of 8 items.

Conclusions: The Portuguese version of the *Cuestionario GES* is valid and psychometrically suitable to assess the resources and spiritual needs and to facilitate the intervention in palliative care patients. However, it is suggested the application of the instrument in larger samples, which will allow the consolidation of its validation in further studies.

Key-words: spirituality, palliative care, scale validation, psychometric properties

Agradecimentos

Este caminho apenas foi possível porque pude contar com o apoio de um conjunto de pessoas às quais quero expressar o meu mais sincero agradecimento.

Ao Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas, um especial agradecimento, por ter tornado este percurso menos “sinuoso”, pela sua orientação e ajuda, bem como pelas palavras de incentivo constantes, a disponibilidade total, a paciência e o carinho. Agradeço, sinceramente, a oportunidade de me fazer crescer enquanto pessoa e investigadora.

Aos autores do instrumento original (*Cuestionario* GES), nomeadamente à Dr^a Amparo Oliver, pelo profissionalismo, empenho, cordialidade e disponibilidade em ajudar-me, sempre que dela necessitei.

Agradeço também às direções clínicas e executivas das instituições onde foram autorizadas as colheitas de dados e a todos os profissionais de saúde, doentes e famílias com quem me cruzei e que possibilitaram essa mesma colheita.

À minha tão querida família, muitas vezes privada da minha companhia, mas sempre presente no amor e no apoio. Um especial agradecimento à minha mãe, que acompanha o meu percurso académico desde o início, sempre com palavras de incentivo, carinho e orgulho. Ao meu marido Fernando, por ter sempre acreditado em mim, por me ter apoiado, compreendido e ajudado e pelo seu amor incondicional. Ao meu filho Francisco, o meu amor maior, pelo tempo que não pude estar contigo e pelo desafio de me superar todos os dias.

À Andrea, pelo ser maravilhoso que foi e que continua a inspirar-me todos os dias.

A todos, que mesmo não tendo sido mencionados, de algum modo me foram incentivando e, que por isso, se reconhecerão neste agradecimento.

*“Dar coragem aos outros é um meio
de criar coragem em si mesmo.”*

(Padre Bento Menni)

Lista de siglas e abreviaturas

CFI - *Comparative Fit Index*

CP – Cuidados Paliativos

GES – *Grupo de Espiritualidad*

GFI – *Goodness-of-Fit Index*

glb – *Greatest lower bound*

KMO – *Kaiser-Meyer-Olkin*

MSA – Medida de adequação amostral

OMS – Organização Mundial de Saúde

RMSEA – *Root Mean Square Error of Approximation*

SECPAL – *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

SPSS – *Statistical Package for Social Sciences*

Lista de símbolos

α – Alfa de *Cronbach*

n – Amostra

p – Nível de significância

% – Por cento

m_e – Mediana

ampIQ – Amplitude interquartílica

s – Desvio padrão

Índice geral

INTRODUÇÃO	1
1 – REVISÃO DA LITERATURA	3
1.1 ENQUADRAMENTO HISTÓRICO E DESENVOLVIMENTO.....	3
1.2 ESPIRITUALIDADE E RELIGIÃO	5
1.3 O ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	7
1.4 DIAGNÓSTICO DAS NECESSIDADES ESPIRITUAIS NO FINAL DA VIDA.....	11
1.5 O <i>CUESTIONARIO GES</i>	12
2 – PROBLEMA EM ESTUDO	15
3 – METODOLOGIA	17
3.1 OBJETIVOS DE ESTUDO	17
3.2 TIPOLOGIA DE ESTUDO	17
3.3 POPULAÇÃO/AMOSTRA	18
3.4 INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	19
3.4.1 Equivalência Linguística e Conceptual do Instrumento <i>Cuestionario GES</i>	20
3.4.2 Equivalência Psicométrica do Instrumento <i>Cuestionario GES</i>	22
3.5 PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS DE COLHEITA DE DADOS.....	23
3.6 PROCESSAMENTO DOS DADOS.....	24
4 – RESULTADOS	27
4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DA AMOSTRA.....	27
4.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DE COLHEITA DE DADOS.....	28
4.3 VALIDADE DE CONSTRUTO.....	28
4.4 FIDELIDADE.....	32
5 – DISCUSSÃO/CONCLUSÃO	33
Referências Bibliográficas	39
ANEXOS	43
ANEXO I – <i>Cuestionario GES</i>	45
ANEXO II – Autorização dos autores para validação do instrumento <i>Cuestionario GES</i>	49
ANEXO III – Autorização para a utilização da Escala de Pfeiffer	53
ANEXO IV – Autorização da Comissão de Ética da ASFE para realização de colheita de dados	57

ANEXO V – Autorização da Direção Executiva da ARSLVT para realização de colheita de dados	61
ANEXO VI – Autorização da Comissão de Ética da ARSLVT para realização de colheita de dados	65
ANEXO VII – Autorização da Direção Clínica do Hospital Nossa Senhora da Arrábida para realização de colheita de dados	71
APÊNDICES	75
APÊNDICE 1 – 4ª versão em português do <i>Cuestionario</i> GES – Instrumento de Avaliação de recursos e necessidades espirituais e facilitação da intervenção com doentes de Cuidados Paliativos	77
APÊNDICE 2 – Formulário para a caracterização sociodemográfica e clínica da amostra	85
APÊNDICE 3 – Modelo de consentimento informado	89

Índice de figuras

Figura 1 – Processo de Adaptação Transcultural do *Cuestionario* GES 22

Figura 2 – Cargas fatoriais padronizadas para o *Cuestionario* GES – versão portuguesa 29

Índice de tabelas

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra 27

Tabela 2 – Modelo de Ajustamento Global 28

Tabela 3 – Teste de KMO e Bartlett 30

Tabela 4 – Matriz de arrumação dos fatores 30

Tabela 5 – Matrizes de correlação anti-imagem..... 31

Tabela 6 – Fidelidade dos fatores originais..... 32

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos (CP) são definidos como uma abordagem, que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias confrontados com os problemas associados a uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, a identificação precoce, avaliação e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (1). Observa-se, assim, a inclusão da espiritualidade como parte integrante, essencial e imprescindível do mundo dos cuidados de saúde, concretamente na área dos CP (2).

Com a transição para CP na fase final de vida, o confronto iminente com a morte pode induzir uma pessoa a necessitar de uma maior reflexão espiritual. De facto, o acompanhamento espiritual é particularmente importante para muitos doentes terminais, existindo, no entanto, barreiras potenciais à sua concretização, incluindo falta de tempo, fatores pessoais, culturais e necessidades educacionais entre os profissionais (3).

A espiritualidade é um conceito multidimensional, integrado no corpo e na mente. As crenças espirituais nem sempre refletem uma religião organizada, mas sim uma filosofia pessoal de vida. Ou seja, todas as pessoas são seres espirituais e têm necessidades espirituais que devem ser abordadas nos seus cuidados de saúde (3).

A dimensão espiritual dos pacientes é conhecida por ter impacto na tomada de decisões no fim de vida (3). Nos últimos anos, a espiritualidade tem sido reconhecida por investigadores, clínicos, doentes e famílias como um recurso importante para enfrentar o *stress* que acompanha a doença terminal e o processo de morrer, sendo um recurso protetor perante o sofrimento em situação de final de vida (4,5). Altos níveis de bem-estar espiritual têm sido associados a melhorias na qualidade de vida, na aceitação da doença e do diagnóstico, na capacidade de lidar com os sintomas, na proteção contra a depressão, desesperança e desejos de antecipação da morte (3). Muitos estudos revelam também a presença de elevada prevalência de sinais de angústia associados à ansiedade e à depressão dos doentes seguidos em CP. Estes estados representam os sintomas psicológicos mais comuns nestes doentes, existindo consenso de que a ausência de sintomatologia depressiva e ansiosa são dois dos melhores indicadores de

bem-estar emocional na situação de fim de vida (5). Desta forma, torna-se essencial o apoio espiritual dos doentes em CP, assim respeitando a dignidade, a autonomia e o processo de morte de cada indivíduo (3).

Neste sentido, há cerca de 15 anos, no seio da *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL) criou-se o *Grupo de Espiritualidad* (GES), grupo de trabalho que tenta progredir no conhecimento desta dimensão para a explorar com rigor e facilitar o seu acompanhamento nos doentes em fim de vida.

Por conseguinte, a finalidade deste estudo é disponibilizar um instrumento validado, em Português Europeu, para avaliar recursos e necessidades espirituais de doentes em CP. O instrumento eleito para validação foi o *Cuestionario GES*, elaborado pelo grupo acima referido (6).

As normas de referência bibliográfica escolhidas para esta dissertação são o estilo de *Vancouver*.

1 – REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo pretende-se aprofundar as várias temáticas subjacentes ao foco do estudo. Nesse sentido, esta revisão da literatura baseia-se na descrição e aprofundamento dos conceitos necessários ao presente estudo.

1.1 ENQUADRAMENTO HISTÓRICO E DESENVOLVIMENTO

A religiosidade e a espiritualidade sempre foram consideradas importantes aliadas das pessoas que sofrem e/ou estão doentes (7).

A espiritualidade constrói-se nos contextos socioculturais e históricos, estruturando e atribuindo significado a valores, comportamentos, experiências humanas, e, por vezes, materializa-se na prática de um credo religioso específico. A interligação entre a religiosidade/espiritualidade e a saúde, remonta aos primórdios da história, em que os poderes da “cura” estavam nas mãos dos que lidavam com o espírito (sacerdotes, xamãs, etc.), a quem era reconhecido saber para tratar os males do corpo. A atribuição de causalidade da doença assim como a sua cura, foi muitas vezes atribuída a fatores religiosos, existindo ainda nos dias de hoje, em alguns contextos socioculturais, esta associação. A ignorância sobre os “males” que acometiam a humanidade levou à divinização do desconhecido (8).

Todas as tradições e todas as religiões reconhecem esta dimensão humana (espiritualidade) com diferentes nomes: o reino dos céus no evangelho, o espírito na alma do Mestre Eckart, o nascimento de Deus no nosso interior de Richard Law, a consciência-substrato ou o pedestal da consciência do budismo, o segredo do Islão, o “atman” do hinduísmo, o “daimon” de Sócrates, etc... As tradições e as religiões, impulsionadas por esta realidade, elaboraram conceitos, ritos e preceitos e abriram caminhos, oferecendo orientação para aceder à experiência espiritual. Todos indicam o caminho para a experiência, apesar de nenhuma poder-se apropriar com exclusividade desta realidade que inspira e transcende todas as crenças (9).

A investigação sobre temas religiosos e espirituais tornou-se, nos últimos anos, mais “respeitável”, devido às crescentes provas de que a espiritualidade e a religião têm efetivamente importância para a saúde e para a doença (10).

De forma a melhorar os cuidados e o tratamento de doentes com doença progressiva e terminal de acordo com as suas necessidades específicas, Cicely Saunders (1978) introduziu o conceito de “dor total”, que abrange o sofrimento físico, social, emocional e espiritual (3). No entanto, ainda hoje, a maioria dos profissionais de CP são mais competentes no controlo de sintomas e na utilização de fármacos, do que na desesperança, em proporcionar a reconciliação com a própria biografia, em promover a busca pelo sentido ou em facilitar a aceitação da morte (11). Em 2002, a OMS reestruturou a definição de CP enquanto cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento e dor, não só físicos, mas também psicológicos, sociais e espirituais (3). A OMS refere que o espiritual diz respeito àqueles aspetos da vida humana que estão relacionados com experiências que transcendem os fenómenos sensoriais. Não é o mesmo que religioso, apesar de que, para muitas pessoas, a dimensão espiritual das suas vidas inclui um componente religioso. O aspeto espiritual da vida humana é, frequentemente, percebido como vinculado com o significado e o propósito (12).

Cuidar é, antes de mais, manter o sentido da vida da pessoa. Se o cuidar assenta numa perspetiva solidária e humanitária e, por isso, na preservação da dignidade humana, então qualquer ser humano está suscetível de ser cuidado e de cuidar (13). Um dos sinais de humanização da medicina, processo que caminha lado a lado com a desumanização, é o avanço da reflexão e da prática dos CP, que conferem o lugar justo à dimensão espiritual. Esta, por outro lado, deveria ser devidamente considerada em todos os espaços da saúde (12).

Assim sendo, tornou-se essencial a expansão do modelo biopsicossocial, de modo a incluir as preocupações espirituais dos doentes, com vista a consciencializar os profissionais de saúde sobre as necessidades envolventes e a cuidar do doente “como um todo”. Neste sentido, o modelo biopsicossocial-espiritual foi apresentado como uma resposta à totalidade relacional dos doentes com as suas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Desta forma, um cuidado apropriado a uma pessoa em CP requer atenção especial a todas as suas relações intra e interpessoais (3).

1.2 ESPIRITUALIDADE E RELIGIÃO

Como já referido anteriormente, as relações entre a espiritualidade e a saúde emergem como uma área relevante na investigação atual, tanto no âmbito das ciências humanas, como no das ciências naturais (8). Geralmente o debate em torno da espiritualidade envolve uma reflexão sobre questões existenciais ou religiosas. Porém, não existe uma clara distinção entre espiritualidade e religião dada a natureza multifacetada dos conceitos, as várias teorias e definições e as diferentes perspectivas sobre esta temática (3).

A espiritualidade pode ser definida como uma perspectiva pessoal complexa, abrangente, multidimensional, sistémica e integradora da experiência humana que, através de questionamento e reflexão, contemplação, meditação e oração, avalia os aspetos materiais existenciais (perspetivas, comportamentos, relações, projetos e realizações) da vida conduzindo à consciência da transcendência nas suas dimensões: biográficas, situacional ou cósmica ajudando a manter a relação consigo próprio, com os outros, com entidades superiores ou forças vitais, para procurar eventuais significados e propósitos de vida e sentimentos de ligação/conexão e de paz interior (14). É uma dimensão pessoal, mas também relacionada com os outros e com o mundo, movida pela busca do significado da vida (3).

Em 2008, o GES, também propôs uma definição de espiritualidade como “o dinamismo que impulsiona o nosso desejo de plenitude e que se expressa através da busca de sentido, de coerência com os próprios valores, de conexão harmónica com os outros e de transcendência” (9).

A espiritualidade, sendo uma dimensão tão vasta e complexa, comum a todo o ser humano, é também vivida de forma muito única em cada pessoa. A vivência que cada um tem consigo mesmo, com o outro e com aquilo que o transcende, seja este último um Ser Superior, a natureza ou até mesmo o mundo que o rodeia, faz parte vital da experiência existencial de cada pessoa (2).

Por sua vez, a religiosidade refere-se ao grau de participação ou adesão às crenças e práticas de um sistema religioso (8). A religião é considerada uma expressão/prática externa de uma determinada dimensão espiritual, ou seja, um sistema organizado de

crenças, valores, códigos de conduta e rituais. É considerada uma comunidade de fé que pode auxiliar na busca do sagrado e promover a moralidade e tem influência no bem-estar da pessoa por meio do apoio social e comportamentos de saúde aprimorados, aumentando, assim, estados psicológicos positivos – por exemplo, a fé, a esperança ou a paz interior (3).

Quando a dimensão espiritual chega a cristalizar-se na profissão de um credo religioso, quando o mundo dos valores, das opções fundamentais, a pergunta pelo sentido, se cristalizam numa relação com Deus, então falamos de dimensão religiosa. Muitos elementos pertencem, pois, à dimensão espiritual, irrenunciável para todas as pessoas, mas nem todos os indivíduos dão o passo da fé: a relação com Deus, a profissão de um credo, a adesão a um grupo que partilha e celebra o mistério do que acredita (12).

Ainda assim, estes dois conceitos (espiritualidade e religiosidade) não devem ser vistos como incompatíveis, pois ambos incluem a busca do sagrado. A religião inclui a busca de identidade social/saúde e de rituais válidos para essa comunidade de fé, para auxiliar numa busca pelo sagrado. A espiritualidade, por sua vez, é considerada um conceito mais abrangente, uma vez que pode existir sem a necessidade de adesão a uma religião, pois é considerada parte da existência total do indivíduo e desempenha um papel importante na vida de cada um, relacionando-se com o que significa ser um ser humano e proporcionando propósito e significado à vida (3). A espiritualidade pode manifestar-se de múltiplas formas e uma delas é a religião (13).

A espiritualidade não se prende a religiões, doutrinas ou culturas. É um conceito transversal e inerente à pessoa na sua convivência mundana de procura de sentido. A espiritualidade é a dimensão que nos diferencia dos restantes animais, pois só o homem pensa sobre o Ser que é e existe. É a dimensão espiritual que nos anima, que nos dá vida, unicidade e integridade. O espírito é, simultaneamente, transcendência, liberdade, pensamento, subjetividade e intimidade, interioridade e especificidade (13).

Entender que o assunto das necessidades espirituais e religiosas não são sinónimas, tem uma grande importância prática. Não se trata de um assunto exclusivo do sacerdote ou do pastor tentar enfrentar este tipo de necessidades. Todos os profissionais da equipa podem e devem, num ou noutro momento, ajudar o doente em aspetos da sua vida, tão

importantes como inatingíveis, de modo especial na última fase da vida, quando esta dimensão adquire uma relevância especial (12).

1.3 O ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

As doenças de evolução prolongada podem despertar importantes desafios existenciais nas vidas dos doentes, das suas famílias e cuidadores (14). Cuidar de pessoas – dos doentes e das suas famílias – no processo de morrer, obriga-nos a fazê-lo desde um modelo integral que inclua a espiritualidade (11).

Em geral, a espiritualidade tem sido descrita como única – possui diferentes significados para diferentes pessoas e muda consoante as fases da vida, estando incorporada na vida quotidiana e na vida interior. É utilizada nas interações diárias e como suporte sistemático, associando-se a taxas mais elevadas de apoio social, diminuição do sofrimento e dos níveis de depressão (3).

O acompanhamento espiritual, entendido como a abordagem das necessidades e recursos espirituais das pessoas, e o acompanhamento nos momentos de máxima vulnerabilidade, podem ser entendidos como uma oportunidade de encerramento harmónico da biografia e uma oportunidade de crescimento e aceitação pessoal. Todos vivemos momentos de crise/oportunidade: a doença, o sofrimento e a proximidade da morte são ocasiões especiais para a espiritualidade emergir, nelas abre-se a oportunidade de encontro consigo mesmo, com os outros e com o que nos transcende e permite-nos experienciar o que somos na nossa profundidade (9,11).

A presença de sofrimento espiritual em CP é comum. Define-se como a rotura das crenças do sistema de valores, podendo ocorrer quando o indivíduo é incapaz de encontrar fontes de significado, amor e conforto, ou quando existe um conflito entre as crenças do sujeito e os seus acontecimentos de vida. Como fatores de risco para este sofrimento são indicados: experiência de perdas múltiplas, dependência, falta de apoio, sintomas intensos, ruminação excessiva e não-aceitação. Por seu turno, um bom suporte, sintomas controlados, resiliência, otimismo, dar/construir significado e a aceitação podem ser considerados fatores de proteção (3).

Em CP, a sensação de não integridade e de “não ser eu”, a existência de preocupações sobre a família ou de desesperança e de “sentir que a vida já não tem sentido ou propósito” contribuem para a sensação de angústia espiritual. A integridade espiritual, por outro lado, tem sido expressa pelos doentes como a capacidade de usar a doença como uma oportunidade de crescimento e aceitação pessoal, e também de ajudar os outros (3).

A espiritualidade é considerada uma dimensão independente, mas ao mesmo tempo presente em todas as outras dimensões que integram o indivíduo e tem sido conceptualizada mais como um mecanismo de *coping* flexível do que como um traço estável. O *coping* é concebido como um conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas. O *coping* religioso-espiritual reporta-se ao modo como as pessoas utilizam a fé, as crenças, a relação com a transcendência, a ligação aos outros, de modo a adaptarem-se e a gerir situações de crise como as decorrentes de uma doença oncológica. Assim, a influência da dimensão espiritual, por exemplo, desesperança, desejo de morte e perda de significado na vida, sobre o sofrimento é medida pelo tipo de *coping* e pela magnitude dos problemas de ajustamento (3,8).

Vários estudos encontraram uma relação entre o bem-estar espiritual e a dimensão física e a emocional. Relativamente ao *coping* religioso-espiritual, este encontra-se associado a resultados positivos na saúde mental e física. No entanto, se o indivíduo adotar um estilo de *coping* religioso/espiritual negativo – ao considerar a doença um castigo divino, podendo indicar uma crise existencial, ou tentar confiar unicamente num poder superior sem qualquer forma de resolução de problemas – existe uma maior probabilidade de obter piores resultados de saúde a longo prazo. A dimensão física, por exemplo, a dor, a astenia, o sofrimento físico ou a perda de autonomia, tem influência no sofrimento através da presença de indicadores de angústia emocional. Neste sentido, a dimensão psicológica, por exemplo, ansiedade, depressão, anedonia e labilidade emocional, prevê o nível de ajuste aos problemas através do tipo de estratégias de *coping* escolhidas e do impacto na dimensão espiritual. Por outro lado, um *coping* religioso/espiritual positivo encontra-se associado a uma confiança construtiva na fé,

que promove a adaptação à saúde e o ajuste psicológico aos fatores de *stress*, prevendo um suporte espiritual positivo (3).

A participação religiosa e a espiritualidade parecem relacionar-se com uma melhor saúde e uma expectativa de vida mais prolongada, menor ansiedade, depressão e suicídio, mesmo após o controlo de variáveis como comportamentos de saúde e apoio social (8).

Uma das influências sobre o sofrimento espiritual dos doentes é a falta de compreensão dessas questões pelos profissionais de saúde. As necessidades espirituais têm de ser atendidas tal como as físicas, psicológicas ou sociais. Mesmo os agnósticos ou ateus têm necessidades espirituais, visto que a espiritualidade é uma dimensão mais ampla do que a religião. Cuidar a dimensão espiritual da pessoa doente promove a partilha de aspetos íntimos da vida humana, apelando a competências de saber estar, escutar e sentir de forma empática, da mesma forma que se exige as competências mais tecnicistas da atividade profissional (13). É sugerido que melhorias no bem-estar espiritual possam surgir nos cuidados de rotina, prestados um pouco por toda a equipa, de forma a melhorar a sensação e paz dos doentes. Desta forma, os profissionais de CP devem estar atentos aos sintomas de angústia espiritual e intervir em conformidade, pois a assistência terapêutica da dimensão espiritual é de grande importância, principalmente na busca do sentido e da esperança, dado que as experiências espirituais dos doentes indicam uma nova integridade e consciência mental e emocional (3). Os CP, sem a dimensão espiritual, seriam uns CP incompletos ou parciais, não contemplando a visão holística da pessoa, na atenção integral que deverá estar sempre presente na prestação destes cuidados especializados (2).

Idealmente deve ser estabelecido um rastreio espiritual dentro de uma avaliação psicossocial que inclua todos os domínios de CP, antecedentes culturais dos doentes, triagem de problemas psiquiátricos e de apoios e necessidades sociais, visto que o uso de uma ferramenta de triagem tão abrangente tem identificado grandes taxas de necessidades de doentes não resolvidas, resultando em referências multidisciplinares frequentes e, assim, na melhoria da qualidade de vida (3).

No entanto, convém enfatizar que nem todos os profissionais de saúde devem desenvolver a sua espiritualidade somente devido à sua profissão. Devem, sim, reconhecer que esta é uma dimensão potencial ou verdadeiramente fundamental para o bem-estar das pessoas que cuidam e, conseqüentemente, nos ganhos em saúde sensíveis à sua intervenção. Entende-se, porém, que esta relutância dos profissionais de saúde em prestar cuidados espirituais pode dever-se à escassez de formação e de sensibilização para a importância da espiritualidade na situação de doença. A subjetividade e o caráter íntimo deste tema poderão provocar algum pudor, sabendo que na maioria das vezes e, principalmente, em contexto hospitalar, as condições físicas não são as mais desejáveis a um diálogo desta natureza entre o doente e o profissional de saúde. Além disso, o reducionismo que sofre a espiritualidade à religiosidade pode impedir o profissional de saúde de compreender a extensão possível das necessidades espirituais e estas serem consideradas pouco significativas por não se traduzirem em intervenções mais objetivas e técnicas. Todos estes aspetos podem fazer emergir a negligência do cuidado espiritual (13).

A falta de tempo ou conhecimento para a área espiritual não deverão ser desculpa para não cuidar da pessoa que está em sofrimento, pois numa primeira abordagem trata-se de uma questão de atitude, e de comunicação básica das relações humanas, em que a abertura, a disponibilidade, a presença empática, a confiança, o respeito e a autenticidade deverão fazer parte de qualquer agente de saúde, podendo dar uma certa resposta satisfatória aos cuidados espirituais gerais. Já os cuidados especiais, como por exemplo as questões religiosas, deverão ser encaminhadas para o respetivo profissional habilitado (2).

Os profissionais de saúde, desde que motivados e adequadamente preparados, devem assumir responsabilidades na abordagem dos aspetos existenciais e espirituais. Esta abordagem poderá, efetivamente, ser realizada de forma intermutável pelos diferentes membros de uma equipa, reservando-se para os orientadores religiosos aspetos de natureza mais ritual ou teológicos, que ajudem, nesse caso, o doente a manter-se fiel ao sistema de crenças e às práticas de culto correspondentes. A preocupação do profissional não será tanto a de definir papéis e competências profissionais estritos

nesta área, mas a de criar potencialidades de estabelecimento de uma atitude processual e integrada de reconhecimento do valor e dignidade humano e de acompanhamento das decisões delas decorrentes (14).

A qualidade da presença que o profissional leva à cabeceira do doente depende da sua maturidade e conexão espiritual. Desde esta perspectiva, o compromisso com o autocuidado espiritual do profissional é um imperativo ético. A qualidade do acompanhamento pode estar também relacionada com a capacidade compassiva do profissional. A compaixão pode cultivar-se e deve ser um trabalho daquele que quer dedicar-se a acompanhar. As atitudes que o profissional deve cultivar são a hospitalidade, a presença e a compaixão (9).

1.4 DIAGNÓSTICO DAS NECESSIDADES ESPIRITUAIS NO FINAL DA VIDA

Não é raro encontrar alguma dificuldade para citar as necessidades espirituais, caindo, com certa frequência, nas puras necessidades que outros classificariam como psicológicas. Salvando as necessidades especificamente religiosas, relacionadas com a celebração da fé, muitas necessidades podem ser descritas pela psicologia e pela reflexão sobre a espiritualidade (12).

O “diagnóstico espiritual” é descrito como um processo cognitivo, feito pelo profissional que ajuda, sobre as informações verbais ou não-verbais da pessoa ajudada e dos seus familiares, em que captando o seu “mundo interior” poderá dar resposta às necessidades reais e concretas da pessoa, não caindo em pressupostos subjetivos do próprio profissional (15). O acompanhamento espiritual enquanto intervenção terapêutica supõe uma intervenção compassiva, feita desde o coração, em sintonia com o sofrimento do doente, onde o profissional partilha ao mesmo tempo a sua vulnerabilidade e a sua própria experiência transcendente. Através da intervenção compassiva, aquele que sofre e o que o acompanha acabam num espaço distinto caracterizado pelo crescimento e pela visão mais madura da realidade. É crucial para lidar com o sofrimento, a disponibilidade do clínico para diagnosticá-lo, o seu interesse e disponibilidade para conhecer as suas causas, identificar o grau e os recursos, estratégias e possibilidades do doente para enfrentá-lo (11).

Logo, é imprescindível tomar consciência do diagnóstico, ainda que muitas vezes a sua realização seja espontânea e quase sem se aperceber da sua utilização. Para a sua realização poder-se-á recorrer a instrumentos e técnicas próprias para tal fim (2).

Na realidade, e como aliás se pode experimentar na prática diária, o diagnóstico espiritual, sendo um processo dinâmico e interativo entre doente, equipa e família, não só é útil como também indispensável e fundamental para um contínuo cuidar integral da pessoa doente e da sua família (2)

Importa salientar desde logo que toda a pessoa é um ser em constante mudança até ao momento da morte, e até os seus familiares e a própria equipa vão mudando de opinião, sentindo diferentes sentimentos e formas de ver e de estar no mundo com os outros, com Deus e consigo mesmos. Há uma constante adaptação e consequentes estratégias de *coping*, especialmente para o doente e para a família, com a nova realidade da doença que estão a vivenciar, daí a utilidade de o diagnóstico ser um processo dinâmico e contínuo. Pois num dia pode-se encontrar a pessoa num determinado estado de espírito e noutro dia estar totalmente ao contrário, o que implica uma variedade de intervenções de acordo com as reais necessidades avaliadas em cada momento (2).

1.5 O CUESTIONARIO GES

O interesse na abordagem espiritual e a necessidade de nos dotar de recursos para a sua avaliação levou a que nos últimos anos fossem desenvolvidos vários instrumentos para avaliação da espiritualidade em CP, no entanto, neste contexto estes instrumentos apresentam vários problemas. Um dos principais prende-se com o facto da informação acerca das suas propriedades psicométricas ser escassa. Apesar de existir consenso no que concerne à necessidade de avaliar a espiritualidade dos doentes, pouco ou nada é sabido acerca das propriedades dos instrumentos usados para tal. A literatura também refere a existência de um viés cultural nestes instrumentos e falta de validação intercultural, porque a maior parte deles foram desenvolvidos para populações caucasianas dos EUA (6).

Também em Portugal a divulgação científica acerca da temática é relativamente recente e escassa e não existe no país um instrumento que permita avaliar os recursos e as

necessidades espirituais em doentes de CP (16). Esta preocupação torna-se particularmente importante no âmbito dos CP, porque a espiritualidade assume uma posição determinante para o bem-estar do doente paliativo e para que este possa viver o mais ativamente possível até ao momento da sua morte (17).

Para colmatar as falhas apresentadas nesta área, a SECPAL criou o GES, que emergiu da necessidade identificada pelos profissionais de CP de encontrar um guia conceptual para cooperar com os doentes em sofrimento, trabalhando as suas necessidades e recursos espirituais (6). Com este propósito desenhou-se um modelo que parte de uma forma específica de entender a espiritualidade, o sofrimento, o bem-estar e o próprio conceito de indivíduo subjacentes. O modelo proposto apresenta 3 âncoras fundamentais: 1) entender a pessoa como um ser complexo, dinâmico, único e de natureza espiritual que se expressa como ser em relação; 2) entender que a morte supõe um fenómeno ativo que implica a pessoa em todas as suas dimensões, independentemente, das suas crenças; 3) o modelo assume também que o sofrimento será maior se existe um desequilíbrio entre o nível de ameaça percebido e os recursos para enfrentá-lo (5). Partindo do modelo das 3 âncoras entendemos que, como seres espirituais que somos, conectados com o nosso próprio interior, com os outros e com o transcendente, temos uns recursos/necessidades em cada uma destas dimensões que, de forma esquemática, se podem resumir em (9):

1. Nível Intrapessoal:

- a. **Coerência** com os próprios valores e harmonia entre o que se anseia, se pensa, se sente, se diz e se faz.
- b. **Sentido** da própria existência.

2. Nível Interpessoal:

- a. **Conexão:** amar e ser amado; necessidade de perdão e reconciliação quando falta harmonia na relação com as pessoas significativas.

3. Nível Transpessoal:

- a. **Pertença** a uma realidade superior, da qual formamos parte, que nos abarca, nos detém e nos transcende e na qual nos podemos abandonar. Seja qual seja o nome que lhe dermos.

- b. **Transcendência:** é a capacidade profunda de abertura ao sublime ou ao sagrado e não, necessariamente, com um conteúdo, especificamente, religioso.

A cada nível, cada pessoa pode ter desenvolvido e ter coberto esta necessidade de modo que para ela suponha uma fortaleza e um recurso útil na hora do encerramento da própria biografia. O vazio ou a falta de plenitude num determinado nível supõe um déficit ou necessidade não coberta (9).

Com este modelo em mente, fica evidente que a capacidade de cuidar depende também de quem cuida, da sua maturidade e experiência do próprio profissional, já que ninguém pode acompanhar o outro além do que já passou (11).

O GES desenvolveu e validou um questionário baseado neste modelo, orientado para servir de guia para explorar e acompanhar os recursos e necessidades espirituais das pessoas que cuidamos. É uma ferramenta que ajuda o profissional a explorar a rede de relações que a pessoa construiu consigo mesma (intrapessoal), com os outros (interpessoal) e com o transcendente (transpessoal) para reconhecer os recursos e necessidades do doente e ajudá-lo a situar-se, reconciliar-se, conectar-se, aceitar e soltar (9).

O trabalho em equipa no qual se partilham os valores que dão sentido ao nosso trabalho, é um dos melhores recursos para trabalhar a dimensão espiritual dos doentes e familiares, dos profissionais e da própria equipa (9).

2 – PROBLEMA EM ESTUDO

No contexto dos CP, a espiritualidade assume uma posição determinante para o bem-estar do doente e para que este possa viver o mais ativamente possível até ao momento da sua morte (17).

Assim, considerou-se relevante explorar a dimensão espiritual dos doentes em CP fornecendo, através da tradução e adaptação linguística e cultural do *Cuestionario GES*, um instrumento que auxilie os profissionais de saúde na avaliação desta dimensão e facilite o seu acompanhamento espiritual.

3 – METODOLOGIA

Finalizada a revisão da literatura e a definição dos conceitos necessários ao presente estudo, neste capítulo proceder-se-á à descrição da metodologia utilizada.

A tradução dos enunciados constitutivos das escalas de natureza psicossocial tem por objetivo permitir aos participantes exprimir na sua própria língua as nuances de certas características, tais como o humor, os sentimentos, etc., de maneira que sejam equivalentes aos estados psicológicos relatados na língua original (18).

Ao traduzir um instrumento para outra língua e realidade, o possível enviesamento das representações concetuais culturalmente construídas necessita ser atenuada. Assim, torna-se essencial desenvolver um processo de tradução e validação em que sejam agrupados um conjunto de procedimentos que garantam que a versão utilizada na cultura para que está a ser validada meça de forma apropriada os conceitos em estudo (19).

3.1 OBJETIVOS DE ESTUDO

- Realizar a tradução e adaptação transcultural para português europeu do *Cuestionario* GES (instrumento que avalia recursos e necessidades espirituais e facilita a intervenção em doentes em CP);
- Analisar os resultados da tradução/validação do *Cuestionario* GES e estudar as suas propriedades psicométricas;
- Identificar as características sociodemográficas e clínicas dos doentes em CP.

3.2 TIPOLOGIA DE ESTUDO

Quanto à tipologia trata-se de um estudo metodológico com abordagem quantitativa, relativamente ao tipo de análise de dados (20–23). Metodológico porque visa estabelecer e verificar a validade de um novo instrumento de medida, permitindo, assim, que outros investigadores o utilizem (24). Quantitativo porque é um processo formal, objetivo e sistemático para a obtenção de dados quantificáveis, apresentados numericamente e analisados com recurso a processos estatísticos (22).

3.3 POPULAÇÃO/AMOSTRA

Para realizar um projeto de investigação devem-se obter dados da população objeto de estudo, que se define como o conjunto de elementos do qual se quer conhecer um determinado aspeto. Em alguns estudos cada elemento da população pode ser medido realmente, o qual apenas é possível se a população não é muito numerosa e se todos os elementos estão acessíveis. Mas o habitual é que o estudo completo da população não seja viável, já que o trabalho empírico necessário é custoso e implica muito tempo e recursos. Para conseguir resultados confiáveis não é necessário obter os dados de todos os elementos populacionais, é suficiente recolher as variáveis de um subconjunto de elementos, designado de amostra. O estudo terá a validade e a fiabilidade necessários se este subconjunto for representativo da população e os resultados obtidos são extrapoláveis para a mesma (25).

A população deste estudo foi constituída por todos os doentes alvo de CP em Portugal. A amostra foi do tipo não probabilística/acidental, sendo composta por doentes que cumpriam as seguintes condições:

- Ser maior de idade;
- Presença de doença em fase avançada/terminal de acordo com os critérios OMS/SECPAL em matéria de cuidados paliativos;
- Ter a capacidade para compreender medidas subjetivas (calculadas com a versão portuguesa da *Short Portable Mental Status Questionnaire*, SPMSQ (26,27) – Pfeiffer normal – **Apêndice 1**).
- Estar consciente do seu diagnóstico e prognóstico e/ou ter expresso, pelo menos ocasionalmente, a sua intuição da possibilidade de falecer (pontuação ≥ 3 segundo a escala de Ellershaw (28) – **Apêndice 1**).

Calculou-se o tamanho mínimo da amostra, segundo Pestana e Gageiro (29), em 80 doentes. No entanto, o tempo de colheita de dados não foi suficiente para a obtenção do número de doentes necessários à amostra, tendo a amostra final ficado constituída por 71 doentes.

3.4 INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Com o intuito de alcançar os objetivos propostos inicialmente e, uma vez definida a população, e selecionada a amostra, procedeu-se à elaboração do instrumento de colheita de dados.

Este instrumento está constituído por uma primeira parte para caracterização da amostra de forma a melhor conhecer o indivíduo em estudo (sexo, idade, estado civil, grau académico e tipologia da doença) e o local de colheita de dados (unidade de CP/ equipa comunitária de suporte em CP) (**Apêndice 2**). Segue-se uma segunda parte que corresponde ao questionário propriamente dito (*Cuestionario* GES – versão portuguesa) (**Apêndice 1**).

O instrumento em estudo, *Cuestionario* GES (**Anexo I**), é de origem espanhola e foi concebido em 2012, sendo utilizado para explorar de forma ordenada e sistemática as possíveis fontes de satisfação ou de necessidade espiritual, tendo sido especialmente desenvolvido para doentes em fim de vida. O questionário inicia-se com seis perguntas opcionais, abertas, para criar um espaço de intimidade e um clima de serenidade, que permitam explorar o mundo interior da pessoa de forma guiada. Seguem-se 8 itens que pretendem avaliar as necessidades e ao mesmo tempo a experiência e os recursos da pessoa, mediante 3 dimensões espirituais: intrapessoal (necessidade de sentido e coerência), interpessoal (harmonia nas nossas relações com as pessoas que mais nos preocupam e a necessidade de nos sentirmos amados e de amar) e transpessoal (necessidade de ter esperança e de deixar um legado que vá mais além de nós mesmos). Ao apresentar o questionário de tipo *Likert*, de 8 afirmações, pede-se ao doente que avalie em que medida se sente identificado com cada uma delas e em que grau, de menos a mais, oscilando as respostas entre 0 (“nada”) e 4 (“muito”). O objetivo da avaliação destas afirmações não é tanto procurar uma categoria para cada resposta, mas sim ir estimulando o diálogo para que, através dele, o doente possa explorar, refletir e encontrar uma resposta intuitiva que pode ser uma porta de entrada ao recurso ou à necessidade espiritual de cada pessoa, o qual ao mesmo tempo pode ser acompanhado, aceite, reconciliado, transcendido, etc. (5,6).

Como já referido anteriormente, após consulta da produção científica mais recente acerca da espiritualidade nos CP em Portugal verificou-se não existir nenhum instrumento que auxiliasse na avaliação de recursos e necessidades espirituais e na facilitação da intervenção com doentes em CP. Por esta razão, e por este questionário colmatar as lacunas existentes na nossa cultura, procedeu-se ao pedido formal junto da Dr^a Amparo Oliver e colaboradores, autores do instrumento original, para ser criada uma versão portuguesa do mesmo (**Anexo II**).

Considerou-se que o processo de validação de um instrumento para usar noutras culturas, línguas ou países requer um planeamento cuidadoso e a adoção de uma abordagem metodológica rigorosa e bem estabelecida (10,20,22). Este processo deve agrupar um conjunto de procedimentos que garantam que a versão utilizada na cultura para que está a ser validada meça de forma apropriada (validade e fidelidade) o/os conceitos em estudo o que exige equivalência linguística, conceptual e psicométrica (10). No caso deste estudo o processo de validação do instrumento passou pelos passos que a seguir se descrevem.

3.4.1 Equivalência Linguística e Conceptual do Instrumento *Cuestionario* GES

A equivalência linguística diz respeito à equivalência das palavras utilizadas pelos dois instrumentos (original e traduzido), enquanto que a equivalência conceptual se refere à validade dos conceitos em análise e à sua interpretação nas duas culturas.

A técnica utilizada para garantir a qualidade da tradução foi a retroversão ou método inverso e passou pelas seguintes etapas:

- Realização de 2 traduções independentes, para português, por 2 tradutores bilingues, cuja língua materna era a língua portuguesa, mas fluentes na língua castelhana. Os 2 tradutores tinham diferentes conhecimentos, sendo que um deles tinha conhecimentos na área de estudo e o outro tradutor era conhecedor dos objetivos do estudo e tinha domínio da área de saúde. Seguiram-se alguns contactos com ambos os tradutores e responsáveis pelo estudo, de modo a obter um consenso de ambas as traduções e formular o texto final. A análise das diferenças existentes entre as duas versões das traduções foi realizada pela

investigadora e pelo orientador do estudo, resultando na 1ª versão em português do *Cuestionario* GES;

- Estando criada a primeira versão do instrumento na língua portuguesa, procedeu-se à retroversão ou retrotradução do texto para a língua castelhana, por dois novos tradutores bilingues cuja língua materna era a língua castelhana, mas fluentes na língua portuguesa. Estes desconheciam o instrumento original. Seguiram-se alguns contactos com estes últimos para, através do confronto com a versão original, avaliar a diferença entre as versões (original/tradução). O autor do instrumento original também participou nas discussões para validação do significado de cada item (equivalência semântica). Uma vez que as ambiguidades e discrepâncias existentes foram todas resolvidas, obteve-se a 2ª versão em português do *Cuestionario* GES;
- Esta segunda versão do instrumento foi submetida a uma comissão de peritos constituída por quatro especialistas na cultura da população-alvo e nos construtos da escala. Os peritos foram contactados via correio eletrónico pelo orientador do estudo, tendo expressado o seu consentimento em participar nesta comissão. Foi-lhes enviada, também via correio eletrónico, a 2ª versão em português do *Cuestionario* GES para validação (equivalência do item: idiomática/conceptual/semântica). Após a análise cuidadosa das alterações e sugestões propostas pelos peritos com novo ajuste do instrumento, resultou a 3ª versão em português do *Cuestionario* GES;
- Seguiram-se o pré-teste e a reflexão falada (*Thinking Aloud*) desta terceira versão do instrumento entre indivíduos cuja língua materna era a portuguesa: utilizou-se uma amostra de 3 participantes. Este procedimento decorreu na primeira semana de fevereiro de 2019, tendo sido aplicado a um grupo de doentes com características semelhantes à população em estudo (equivalência operacional), com o intuito de identificar possíveis falhas e testar: formato e aparência visual, compreensão das instruções, compreensão dos itens e adesão aos conteúdos. Após análise e registo das alterações resultantes da aplicação do pré-teste e reflexão falada, surgiu a versão final do instrumento - 4ª versão em português

do *Cuestionario* GES – Instrumento de avaliação de recursos e necessidades espirituais e facilitação da intervenção com doentes de CP (**Apêndice 1**).

A figura abaixo mostra as várias etapas passadas para se atingir a versão final do questionário em português.

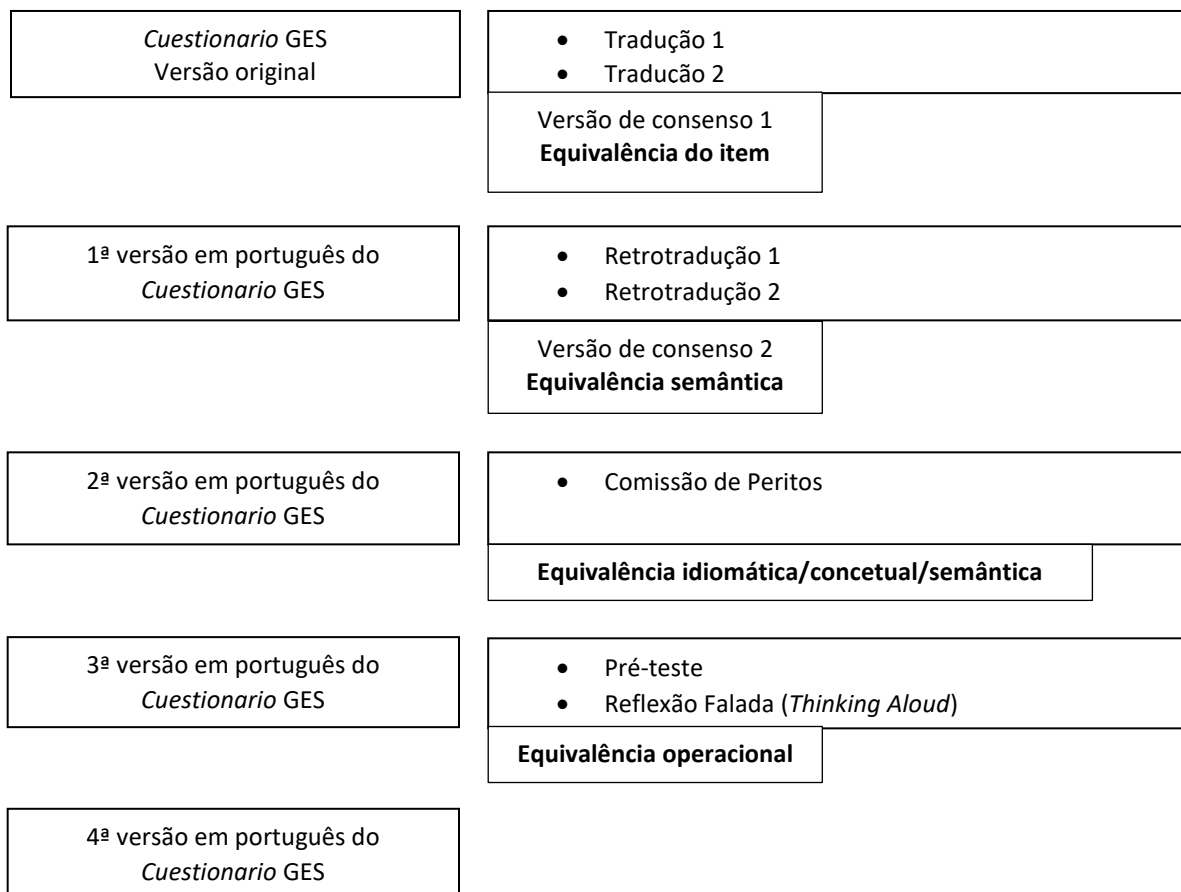


Figura 1 – Processo de Adaptação Transcultural do *Cuestionario* GES

3.4.2 Equivalência Psicométrica do Instrumento *Cuestionario* GES

A equivalência psicométrica consiste em realizar testes psicométricos completos da versão final do instrumento entre indivíduos da população-alvo para: rever e refinar os itens da versão final do instrumento na língua desejada; estabelecer a homogeneidade, fidelidade, validade de conteúdo e validade de construto, recorrendo a processos estatísticos, com o apoio de *softwares* estatísticos.

3.5 PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS DE COLHEITA DE DADOS

Como já foi referido anteriormente, para a validação transcultural deste instrumento foi requerida uma autorização formal aos autores (**Anexo II**).

Depois de concluído o processo de tradução do instrumento, foi formalizado o pedido de autorização para a colheita de dados em três serviços de saúde da região de Lisboa e Vale do Tejo (2 unidades de CP e 1 equipa comunitária de suporte em CP). Os pedidos foram avaliados pelas respetivas Comissões de Ética e, após receção das autorizações (**Anexos IV, V, VI e VII**), a aplicação do instrumento de colheita de dados (questionário) decorreu nos meses de fevereiro a novembro de 2019.

Durante o processo de aplicação dos questionários foi assídua a presença da investigadora junto dos doentes, efetuada a apresentação assim como o âmbito da investigação, numa linguagem acessível e compreensível. A aplicação dos questionários nas três instituições foi realizada na sua totalidade pela investigadora. Solicitou-se a colaboração dos doentes, dando uma explicação sobre em que consistia a sua participação e sobre o questionário, de maneira a participarem livremente e com pleno conhecimento de causa. Foi efetuado o esclarecimento de todas as dúvidas existentes, antes da assinatura do termo de Consentimento Informado (**Apêndice 3**). Todos os doentes foram informados do seu direito de abandonar em qualquer momento a investigação, apesar de terem aceitado participar, sem necessidade de justificar o seu abandono e sem sofrerem qualquer tipo de represálias por esse motivo. Em todos os momentos foi garantida a confidencialidade de tudo o que foi dito ou questionado. Foi solicitado a cada doente que respondesse a todas as questões, conforme o explicado aquando da apresentação do âmbito da pesquisa. Os doentes que desconheciam o seu diagnóstico e/ou prognóstico não foram informados dos mesmos pela investigadora/entrevistadora, tendo sido excluídos deste trabalho.

Sendo um questionário que aborda questões do foro mais íntimo da pessoa, foi sempre preconizado pela investigadora a existência de um ambiente calmo, sem a presença de outras pessoas, sem ruídos e minimizadas as perturbações a fim de se proporcionar o máximo de conforto e bem-estar ao doente durante a colheita dos dados. Foi,

igualmente, respeitado o ritmo e a dinâmica das unidades colaboradoras, variando, por esse motivo, o tempo de colheita de dados.

Uma vez que as autorizações para a colheita de dados de algumas instituições não foram céleres houve necessidade de prorrogar o período de colheita de dados previsto inicialmente, não tendo sido, ainda assim, possível reunir o tamanho da amostra calculado no início do estudo.

3.6 PROCESSAMENTO DOS DADOS

Uma vez recolhidos os dados do estudo, passou-se à etapa de tratamento da informação obtida. A análise estatística foi do tipo descritiva. Para o estudo das propriedades psicométricas do instrumento foram utilizados os *softwares* informáticos SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 24, SPSS Amos, versão 26 e R, versão 3.6.1.

Há diversos critérios para avaliar a fidelidade dos instrumentos de medida. Inicialmente foi realizada uma análise fatorial confirmatória, de acordo com o processo adotado pelos autores originais do instrumento (6). Posteriormente, uma vez que o modelo encontrado não apresentava robustez foi também realizada uma análise fatorial exploratória pelo método das componentes principais, com rotação *varimax*.

A análise fatorial é um conjunto de técnicas estatísticas que procura explicar a correlação entre as variáveis observáveis, simplificando os dados através da redução do número de variáveis necessárias para os descrever. Pressupõe a existência de um número menor de variáveis não observáveis subjacentes aos dados (fatores), que expressam o que existe de comum nas variáveis originais. A análise fatorial pode ser exploratória, quando trata da relação entre as variáveis sem determinar em que medida os resultados se ajustam a um modelo, ou confirmatória, quando compara os resultados obtidos com os que constituem a teoria (29). A análise fatorial confirmatória tem como objetivo confirmar se as mesmas perguntas do questionário continuam a formar os mesmos construtos do estudo. Isto porque, devido à tradução, uma ou mais variáveis podem já não estar relacionadas com as demais variáveis dos seus respetivos

construtos. É uma abordagem que permite verificar se as variáveis estão, realmente, associadas aos seus respectivos fatores pressupostos.

Neste trabalho foram calculadas duas estimativas da fiabilidade do item: 1) estimando o peso/carga dos fatores (*loadings*) da análise fatorial confirmatória, e 2) correlacionando cada item com uma variável subjacente ou conceito com o qual está teoricamente e empiricamente relacionado. Estas variáveis subjacentes ou conceitos não são diretamente medidas e designam-se de fatores comuns ou variáveis latentes. Portanto, a fidelidade do instrumento de medida foi avaliada usando o alfa de *Cronbach* e os coeficientes *rho* e o *glb* (*greatest lower bound*).

O alfa de *Cronbach* é uma das medidas mais usadas para verificação da consistência interna de um grupo de variáveis (itens), podendo definir-se como a correlação que se espera obter entre o instrumento de medida utilizado e outros instrumentos de medida hipotéticos do mesmo universo, com igual número de itens, que meçam a mesma coisa. Varia entre 0 e 1, sendo que valores <0.6 são inadmissíveis, inviabilizando o seu uso (29). Vários autores defendem a utilização de um conjunto de índices para avaliar o ajuste do instrumento de medida (6,30,31). São eles: 1) o teste de ajustamento do Qui-quadrado e respetivos graus de liberdade, 2) o Índice de qualidade de ajustamento (*Goodness-of-Fit Index*, GFI), 3) o Índice de ajustamento comparativo (*Comparative Fit Index*, CFI) e, finalmente, 4) a Raiz da média quadrática do erro de aproximação (*Root Mean Square Error of Approximation*, RMSEA).

O teste de Qui-quadrado que, se não estatisticamente significativo, deve ser interpretado como indicativo de adequação do modelo e do GFI (6,32), varia entre 0 e 1, com modelos considerados adequados quando o GFI excede 0.9. O GFI é considerado o melhor índice absoluto de desempenho (6,33). O CFI, uma das taxas relativas de maior uso e melhor desempenho (6,31), também varia entre 0 e 1, com um valor de 0.9 considerado como o mínimo necessário para defender o modelo (6,34) e, finalmente, o RMSEA, cujos valores inferiores a 0.08 indicam um modelo razoável, enquanto 0.05 indica um bom ajustamento (6,35). O intervalo de confiança a 90% do RMSEA também foi incluído, com intervalos incluindo 0.05 indicativos de bom ajustamento (6,36).

Com o objetivo de realçar e sistematizar a informação obtida a partir dos dados recorreremos a medidas de estatística descritiva: frequências (absolutas e relativas), medidas de tendência central (médias aritméticas, moda e mediana) e medidas de dispersão e variabilidade (desvio padrão). Também recorreremos ao uso de tabelas e figuras como suporte para a análise dos dados estatísticos obtidos.

4 – RESULTADOS

Realizada a revisão da literatura e a descrição da metodologia utilizada no presente estudo, neste capítulo proceder-se-á à apresentação dos resultados alcançados.

4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DA AMOSTRA

A amostra em estudo é constituída por 71 doentes, 36 (50.7%) do sexo feminino e 35 (49.3%) do sexo masculino. A idade dos doentes variou entre os 45 e os 94 anos (mediana de 76 e amplitude interquartilica de 19). No que respeita ao estado civil, 33 (46.5%) eram casados ou vivem em união de facto, 21 (29.6%) eram viúvos, 10 (14.1%) eram solteiros e 7 (9.9%) eram divorciados ou estavam separados. Relativamente ao grau académico, 37 doentes (52.1%) tinham concluído o 1º ciclo. Por fim, em relação à tipologia da doença, 63 doentes (88.7%) tinham diagnóstico de cancro e 8 (11.3%) apresentavam doença não oncológica (*Tabela 1*).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra (n=71)

		F	f	m _e	amplIQ
Género	Feminino	36	50.7		
	Masculino	35	49.3		
Idade				76	19
Estado Civil	Solteiro(a)	10	14.1		
	Casado(a)/ União de facto	33	46.5		
	Divorciado(a)/Separado(a)	7	9.9		
	Viúvo(a)	21	29.6		
Grau de Escolaridade	Analfabeto	6	8.5		
	1º Ciclo	37	52.1		
	2º Ciclo	7	9.9		
	3º Ciclo	4	5.6		
	Ensino Secundário	8	11.3		
	Ensino Profissional	4	5.6		
	Licenciatura	3	4.2		
	Mestrado/Doutoramento	2	2.8		
Tipologia da doença	Oncológica	63	88.7		
	Não oncológica	8	11.3		

m_e - mediana; *amplIQ* - amplitude interquartilica

4.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DE COLHEITA DE DADOS

Como já referido anteriormente, a amostra foi obtida em 3 serviços de saúde da região de Lisboa e Vale do Tejo: 61 doentes (85.9%) em unidades de CP e 10 doentes (14.1%) numa equipa comunitária de suporte em CP.

4.3 VALIDADE DE CONSTRUTO

Para estabelecer a validade fatorial do *Cuestionario* GES – versão portuguesa, inicialmente, foi realizada uma análise fatorial confirmatória, de acordo com o processo adotado pelos autores originais do instrumento (6).

Pela sua análise conclui-se que nenhum dos índices suporta a estrutura do instrumento. O Índice de qualidade de ajustamento (*Goodness-of-Fit Index*, GFI) é o índice que mais se aproxima ao valor obtido pelos autores do instrumento original (6), ainda assim abaixo do expectável para se considerar um bom desempenho (GFI=0.876 versus GF1=0.942) (*Tabela 2*).

Tabela 2 – Modelo de Ajustamento Global

Qui-quadrado	df	p	GFI	CFI	RMSEA	IC _{90%} RMSEA
40.911	17	0.001	0.876	0.768	0.142	0.086-0.198

df = graus de liberdade; p = sig; GFI = Goodness-of-Fit Index; CFI = Comparative Fit Index; RMSEA = Root Mean Square Error of Approximation; IC = Intervalo de Confiança.

Analisando as cargas fatoriais de cada item é possível ter uma ideia do não ajustamento analítico do modelo, indo de encontro aos resultados obtidos quando se calcularam os índices do modelo de ajustamento global. Todos os itens, à exceção do item 7, “Apesar da minha doença, ainda tenho esperança de que aconteçam coisas positivas”, e item 8, “Sinto-me ligado a um ser/algo superior (à natureza, a Deus, ...), se correlacionam significativamente ($p < 0.05$) com o modelo dos três fatores (variáveis latentes) proposto pelos autores da versão original. As cargas fatoriais padronizadas encontram-se dentro de um mínimo de 0.15 (item 8, “Sinto-me ligado a um ser/algo superior [à natureza, a Deus, ...]”) no fator de espiritualidade transpessoal e um máximo de 0.87 (item 4, “Sinto-me querido(a) pelas pessoas que me são significativas”) no fator de espiritualidade interpessoal (*Figura 2*).

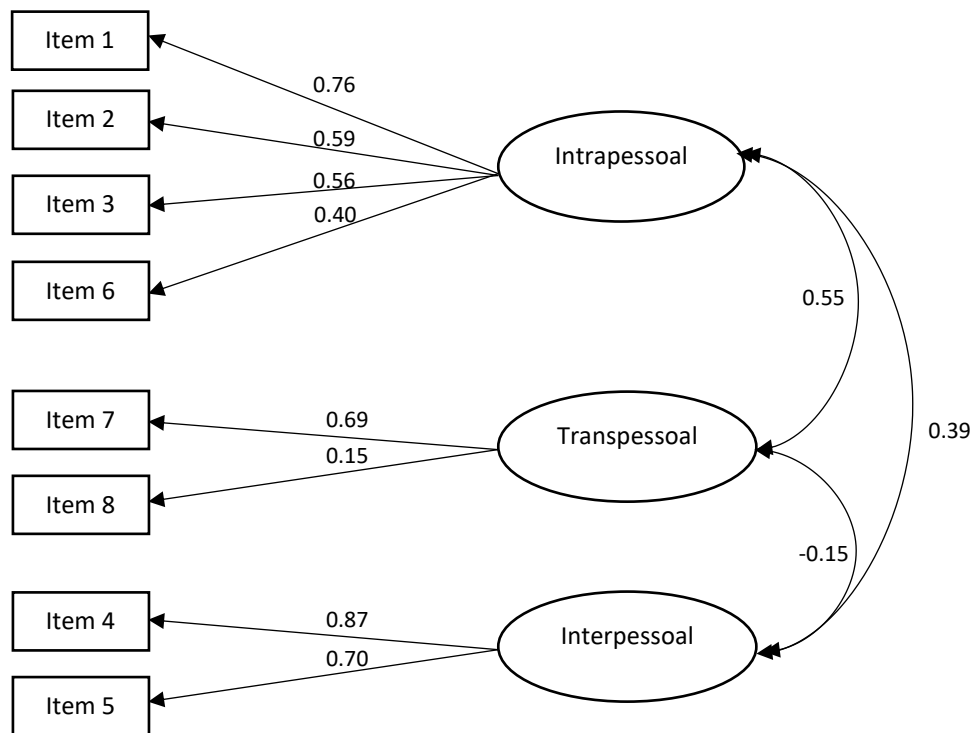


Figura 2 – Cargas fatoriais padronizadas para o Cuestionario GES – versão portuguesa

Posteriormente, e dada a análise fatorial confirmatória não suportar a estrutura do instrumento de medida, realizou-se a análise fatorial exploratória pelo método dos componentes principais, com rotação de *varimax*. Utilizou-se, especificamente, a técnica de análise dos componentes principais, a fim de verificar se as diferentes variáveis tinham o mesmo conceito-fator (29). Em relação ao método de rotação utilizado na análise dos componentes principais, optou-se pela rotação de *varimax* uma vez que minimiza o número de variáveis com cargas fatoriais elevadas num fator, obtendo uma solução na qual cada componente principal se aproxima de ± 1 , no caso de associação entre ambos, ou de 0, no caso de ausência de associação (29).

Com o teste de *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) e Bartlett, procurou medir-se a adequação ao modelo fatorial. O teste de KMO com um valor igual a 0.595, indica que há uma má correlação entre as variáveis do *Cuestionario GES* (versão portuguesa), mas aceitável. O teste de esfericidade de Bartlett com um valor igual a 124.637, indica que há uma

probabilidade <0.001 de que os resultados sejam devido ao acaso, o que revela um nível de significância estatisticamente significativo (*Tabela 3*).

Tabela 3 – Teste de KMO e Bartlett

Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)		0.595
Teste de esfericidade de Bartlett	Aprox. Qui-quadrado	124.637
	gl	28
	Sig.	0.000

Ao realizar este procedimento, foram retidos os fatores que apresentam valores próprios (*eigenvalues*) superiores a 1 (critério de *Kaiser*) e selecionados os fatores com carga fatorial superior a 0.30 (*Tabela 4*).

Tabela 4 – Matriz de arrumação dos fatores

Item	Fator			Comunalidade
	1	2	3	
	Interpessoal	Transpessoal	Intrapessoal	
Item 1		0.333	0.793	0.755
Item 2			0.794	0.713
Item 3		0.708	0.393	0.657
Item 4	0.790			0.677
Item 5	0.830			0.707
Item 6	0.603			0.455
Item 7		0.871		0.771
Item 8	0.391	0.432	-0.310	0.436
Valores próprios (<i>Eigenvalues</i>)	2.499	1.633	1.040	
Variância explicada	31.232	20.418	12.995	

Método de Extração: análise dos componentes principais

Método de Rotação: varimax

Tal como sucedeu no processo de validação da versão original foram encontrados 3 fatores, que explicam 64.6% da variância. No entanto, o modelo encontrado no presente estudo não divide os itens da mesma forma que a versão original, agrupando-os da seguinte forma: Fator 1 (itens 4, 5 e 6), Fator 2 (itens 7 e 8) e Fator 3 (itens 1, 2 e 3). O primeiro fator integra os itens que traduzem a espiritualidade interpessoal (relação com os outros e com o ambiente social, aspirando à harmonia e à comunicação). O fator 2 integra itens que correspondem à espiritualidade transpessoal (relação com o desconhecido, o mistério, Deus, ou um poder maior do que nós). O terceiro fator integra itens que traduzem a espiritualidade intrapessoal (conexão consigo mesmo, aspirando a coerência e o sentido) (6,9).

Verificou-se que o item 3 (“Encontro sentido para a minha vida”) apresenta maior carga fatorial para o fator 2 que para o fator 3. Contudo, considerou-se que este item está mais relacionado com a espiritualidade intrapessoal que com a transpessoal, razão pela qual se decidiu agrupar o item no fator 3.

A análise dos dados da *Tabela 4* evidencia, ainda, quanto ao item 8 (“Sinto-me ligado a um ser/algo superior [à natureza, a Deus, ...]”) que, apesar de apresentar uma maior correlação com a dimensão a que pertence, a magnitude dessa diferença é pequena, como já tinha sido identificado na análise fatorial. Apesar desta evidência, a manutenção deste item no instrumento de medida decorre da relevância das crenças e da fé na atribuição de significado ao sofrimento decorrente de uma doença terminal e também como recurso a utilizar para enfrentar esse mesmo sofrimento.

A matriz anti-imagem é uma medida de adequação amostral de cada variável (MSA) para uso da análise fatorial, onde pequenos valores na diagonal levam a considerar a eliminação da variável. Os valores fora da diagonal representam o simétrico da matriz das correlações, e deverão ser pequenos para a aplicação do modelo das componentes principais (29) (*Tabela 5*).

Tabela 5 – Matrizes de correlação anti-imagem

Item	1	2	3	4	5	6	7	8
1	0.645 ^a							
2	-0.516	0.579 ^a						
3	-0.220	-0.096	0.597 ^a					
4	0.017	-0.048	-0.230	0.586 ^a				
5	-0.088	-0.006	0.098	-0.544	0.624 ^a			
6	0.020	-0.229	0.104	-0.222	-0.106	0.685 ^a		
7	-0.210	0.286	-0.484	0.193	0.037	-0.261	0.462 ^a	
8	0.030	-0.062	-0.034	0.082	-0.131	-0.077	-0.069	0.638 ^a

^aMedidas de adequação amostral

Com estes resultados obtidos a validade de construto não fica assim demonstrada neste estudo e com este tipo de análises, no entanto, face à organização lógica dos itens proposta pelos autores, optou-se por manter a estrutura original e estudar a sua consistência interna.

4.4 FIDELIDADE

A partir da análise da estrutura original da escala foi calculado o alfa de *Cronbach*, uma vez que este permite avaliar a homogeneidade entre os itens da escala (consistência interna). A consistência interna é encontrada com base na média das intercorrelações entre todos os itens do teste e uma boa consistência interna deve exceder um alfa de *Cronbach* de 0,80. No entanto, são aceitáveis valores acima de 0,60 (37).

À semelhança do que foi realizado pelos autores do instrumento original, também foram calculados os valores *rho* e *glb*, tendo sido encontrados os seguintes valores: α -*Cronbach*=0.645, *rho*=0.618 e *glb*=0.830. Verifica-se que são valores aceitáveis dado o número de itens e o tamanho reduzido da amostra, no entanto são indicadores que a escala tem fidelidade fraca para a população em estudo.

Na *Tabela 6* é apresentada a estatística descritiva, valor α se o item for eliminado e os coeficientes de correlação linear *R* de Pearson. Estes últimos coeficientes medem a associação linear entre as variáveis.

Tabela 6 – Fidelidade dos fatores originais

Item	Média	s	α se item eliminado	Coeficientes de correlação de Pearson						
				Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7
Item 1	2.76	0.819	0.565	—						
Item 2	2.75	0.691	0.603	0.548 ^a	—					
Item 3	2.59	1.036	0.580	0.422 ^a	0.212 ^b	—				
Item 4	3.61	0.621	0.619	0.177	0.263 ^b	0.168	—			
Item 5	3.65	0.612	0.625	0.172	0.225 ^b	0.040	0.607 ^a	—		
Item 6	3.42	0.647	0.604	0.221 ^b	0.307 ^a	0.133	0.350 ^a	0.309 ^a	—	
Item 7	2.54	0.954	0.637	0.276 ^b	-0.051	0.514 ^a	-0.097	-0.089	0.184	—
Item 8	3.41	0.919	0.666	0.075	0.098	0.088	0.036	0.132	0.138	0.106

s = desvio padrão; α = alfa de *Cronbach*; ^ap<0.01; ^bp<0.05.

Pela análise da *Tabela 6* é possível concluir que os coeficientes de correlação de *Pearson* são adequados para itens do mesmo fator, mas não são sempre significativamente estatísticos quando itens de diferentes fatores se correlacionam.

5 – DISCUSSÃO/CONCLUSÃO

No decorrer deste capítulo, serão apresentadas a discussão e as conclusões relativas ao estudo realizado, tendo em conta os objetivos que o orientaram.

No final deste percurso, iremos salientar algumas considerações relativas ao desenvolvimento desta investigação, discutir os resultados alcançados, bem como tecer algumas considerações, limitações, contributos desta investigação, assim como propostas para futuros estudos.

Atualmente existem inúmeras definições de espiritualidade, assim como diversos estudos que permitem um maior desenvolvimento no campo da investigação desta temática (17).

A dimensão espiritual dos pacientes é conhecida por ter impacto na tomada de decisões no fim de vida (3). Nos últimos anos, a espiritualidade tem sido reconhecida por investigadores, clínicos, doentes e famílias como um recurso importante para enfrentar o *stress* que acompanha a doença terminal e o processo de morrer, sendo um recurso protetor perante o sofrimento em situação de final de vida (4,5).

Existe, atualmente, uma necessidade emergente de consenso no que respeita à definição e avaliação da espiritualidade no contexto de CP. Neste sentido, foram desenvolvidos alguns instrumentos para serem utilizados especificamente em doentes de CP, mas apenas alguns deles parecem clinicamente úteis e aplicáveis (6).

Sendo a espiritualidade, uma necessidade dos doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, que se encontram em contexto de CP, e o facto de não existir em Portugal nenhum instrumento que avalie os recursos e as necessidades espirituais nesta população, fez com que este trabalho fosse realizado.

A revisão da literatura permitiu aprofundar várias temáticas subjacentes ao foco do estudo. O enquadramento teórico baseou-se na descrição e aprofundamento do contexto sociocultural e histórico da espiritualidade, passando para a exposição da temática da distinção entre espiritualidade e religião, do acompanhamento espiritual em CP, do diagnóstico das necessidades espirituais no final da vida, terminando com a

contextualização do surgimento do GES e da construção e validação, por parte dos mesmos, do questionário para a avaliação dos recursos e necessidades espirituais e facilitação da intervenção com doentes de CP.

O presente estudo teve como objetivos: realizar a tradução e adaptação transcultural para português europeu do Cuestionario GES, analisar os resultados da tradução/validação do *Cuestionario* GES e estudar as suas propriedades psicométricas e identificar as características sociodemográficas e clínicas dos doentes em CP.

Os procedimentos de tradução e adaptação transcultural para português europeu do instrumento original foram diversos e passaram pelo contributo dado pela literatura acerca da validação de escalas em contextos de saúde, nomeadamente as que já estão realizadas na área da espiritualidade, na experiência e contributo dados por todas as pessoas envolvidas no processo, desde o orientador até aos peritos, bem como pela contribuição indispensável dada pelos doentes que participaram no estudo e que permitiram avaliar a compreensão das instruções, a compreensão dos itens e a adesão aos conteúdos.

Como metodologia de recolha de dados, foi utilizado um questionário constituído por duas partes: a primeira parte composta por questões que pretendiam caracterizar a amostra relativamente a aspetos sociodemográficos e clínicos, bem como caracterizar o local de colheita de dados, e a segunda parte constituída pelo *Cuestionario* GES – versão portuguesa.

Participaram no estudo 71 doentes, internados em unidades de CP ou a receber apoio domiciliário por equipas comunitárias de suporte em CP, que deram o seu consentimento informado.

O estudo decorreu em duas unidades de CP e uma equipa comunitária de suporte em CP da região de Lisboa e Vale do Tejo. Os participantes no estudo apresentam idades compreendidas entre os 45 e os 94 anos (50.7% do sexo feminino e 49.3% do sexo masculino), sendo a maioria composta por indivíduos casados (46.5%) e uma grande percentagem de viúvos (29.6%). Relativamente ao grau académico, 52.1% frequentou o 1º Ciclo, enquanto 7%, o Ensino Superior. A grande maioria dos inquiridos (88.7%) apresentavam doença oncológica.

O instrumento foi validado com uma amostra de 71 doentes de CP com uma mediana de idades de 76 anos ($\text{ampl}Q=19$). Após a análise fatorial o instrumento ficou com 8 itens distribuídos por 3 fatores (intrapessoal, interpessoal e transpessoal) com uma variância explicada de 64.6%.

No decorrer do processo de validação do instrumento surgiram algumas questões relacionadas com as características psicométricas e a distribuição dos itens por fatores. No entanto, considerou-se que é um instrumento pequeno e de rápida e fácil utilização, tornando-o mais aceitável junto da população clínica.

Analisados os dados e estudadas as propriedades psicométricas do instrumento verificou-se que a versão portuguesa do instrumento apresenta um alfa de *Cronbach* inferior ao da versão original ($\alpha=0.645$ versus $\alpha=0.720$), o mesmo se verificando com o valor *rho* ($\rho=0.618$ versus $\rho=0.783$) (6). No que respeita ao número de participantes a versão original diferencia-se do presente estudo, tendo apresentado uma maior amostragem ($n=108$). Talvez as diferenças obtidas entre os dois estudos possam advir deste facto. Também o facto de a amostra do estudo original ter sido obtida a partir da participação de 15 unidades de saúde distribuídas por toda a Espanha, ao contrário do presente estudo, que apenas teve a participação de 3 unidades de saúde da região de Lisboa e Vale do Tejo, pode ter contribuído para essas diferenças. Outro fator que também pode ter ajudado para as diferenças entre os estudos prende-se com a tipologia das unidades de saúde participantes. Na versão original a participação de unidades de CP e equipas comunitárias de suporte em CP foi similar (47.5% e 36.4%, respetivamente), enquanto que no presente estudo foi de 85.9% e 14.1%. Além disso no estudo original participaram equipas intra-hospitalares de suporte em CP e lares, o que não aconteceu neste estudo.

No que concerne às restantes características da amostragem ambos os estudos foram bastante similares, nomeadamente, na distribuição por géneros (apresenta distribuição homogénea nos dois estudos), na idade, no estado civil e na tipologia da doença. Apesar de, no estudo original, a amostra não ter sido caracterizada quanto ao seu grau académico, considerou-se importante fazê-lo no presente estudo, uma vez que há

autores que referem que na análise da espiritualidade e do cuidado espiritual há que ter em conta a influência não só do género, como também do grau académico (17,38).

No que respeita à análise da fidelidade do *Cuestionario* GES – versão portuguesa, pode afirmar-se que o instrumento de medida evidenciou um nível de consistência interna fraco. Ainda assim, parece adequar-se em termos de validade de conteúdo, tendo em conta o processo de equivalência linguística desenvolvido e a concordância conceptual entre a comissão de peritos.

Apesar de os resultados obtidos no presente estudo permitirem a utilização da versão portuguesa deste instrumento de medida e, conseqüentemente, a continuidade da investigação neste âmbito, seria desejável que o estudo fosse replicado em amostras mais amplas e diversificadas, de modo a garantir e consolidar as propriedades psicométricas do instrumento. Não obstante os esforços realizados, não foi possível obter a participação de mais unidades de CP do país para este estudo, nomeadamente equipas comunitárias de suporte em CP e equipas intra-hospitalares de suporte em CP, o que veio a constituir uma limitação importante na constituição da amostra e, por conseguinte, para o estudo. Outro fator importante, que também contribuiu para a reduzida amostra deste estudo, foi o facto de muitos doentes das unidades de CP participantes serem referenciados às mesmas apresentando estados de deterioração avançada não só física, como também psicológica e mental, inviabilizando a sua participação no mesmo.

A versão portuguesa do *Cuestionario* GES poderá constituir um incentivo à realização de futuros trabalhos com doente de CP e as suas famílias, nomeadamente, para avaliar o impacto deste instrumento na trajetória do sofrimento de cada doente e na qualidade da sua experiência de final de vida. Constitui, por isso, uma mais valia não só para o estudo da espiritualidade, como também para a prática clínica e para a qualidade dos cuidados de saúde.

Deve-se, no entanto, lembrar que, no campo do cuidado espiritual, questionários como o proposto, focados em orientar recursos e necessidades espirituais, devem ser utilizados por parte dos profissionais, que devem estar cientes de que estão a atravessar um território sagrado que merece o maior respeito e sensibilidade. Também há que ter

em conta que este instrumento deve ser um guia para facilitar os cuidados e não um instrumento de medição. No cuidado espiritual, que é o objetivo final de todo este trabalho, a maturidade espiritual do profissional de saúde que aplica o questionário é, provavelmente, mais importante que as próprias perguntas (6).

O mesmo instrumento, quando aplicado a outras pessoas noutras circunstâncias e noutras instituições poderá fornecer resultados diferentes, mas pensamos ter contribuído para a consciencialização da importância da dimensão espiritual no cuidado a doentes de CP, enquanto sensibilizámos alguns profissionais de saúde para a necessidade da sua avaliação.

Referências Bibliográficas

1. WHO. National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines 2nd edition. [Internet]. Health (San Francisco). 2002 [cited 2019 Feb 17]. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>
2. Mendes AP. Cuidados Paliativos: Diagnóstico e intervenção espiritual. 2ª edição. Lisboa: Multinova; 2016.
3. Nunes R, Rego F, Rego G. Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos. Coimbra: Edições Almedina; 2018.
4. Galiana L, Oliver A, Benito E, Sansó N. Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: Revisión de la evidencia para su aplicación clínica. *Psicooncología*. 2016.
5. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Med Paliativa*. 2015.
6. Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, et al. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2014.
7. da Almeida Fleck MP, Borges ZN, Bolognesi G, da Rocha NS. Development in WHOQOL spirituality, religiousness and personal beliefs module | Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Rev Saude Publica*. 2003.
8. Pinto C, Pais-Ribeiro JL. Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. *Arq Med*. 2007.
9. Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL. 2014.
10. Rego A. O processo de avaliação dos níveis de bem-estar espiritual: um contributo para a sua validação. *Cad Saúde*. 2008.
11. Benito E, Dones M, Babero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*. 2016.
12. Bermejo Higuera JC, Díaz-Albo E, Sánchez E. Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos. 1ª edición. Madrid: Centro de Humanización de la Salud, Caritas; 2011. 475 p.
13. Caldeira S. Espiritualidade no cuidar. *Coisas de ler*; 2011. 128 p.
14. Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Galriça Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª edição.

- Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016.
15. Bermejo Higuera JC. Relação pastoral de ajuda ao doente. Paulus; 2002. 160 p.
 16. Caldeira S, Branco Z, Vieira M. A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. Rev Enferm Ref. 2011.
 17. Martins A, Pinto S, Caldeira S, Pimentel F. Translation and adaptation of the Spirituality and Spiritual Care Rating Scale in portuguese palliative care nurses. Rev Enferm Ref. 2015.
 18. Engelsmann F. A psychometric theory of evaluations of item and scale translations: Fidelity across lan guages. Transcultural Psychiatry. 1988.
 19. Fortin M-F. O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização. Lusodidacta; 2000. 388 p.
 20. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: A clear and user-friendly guideline. Journal of Evaluation in Clinical Practice. 2011.
 21. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine. 2000.
 22. Barbosa A. Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa; 2012.
 23. Hilton A, Skrutkowski M. Translating instruments into other languages: Development and testing processes. Cancer Nurs. 2002.
 24. Fortin M-F, Côte J, Filion F. Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação. Lusodidacta. 2009.
 25. Seoane T, Martín JLR, Martín-Sánchez E, Lurueña-Segovia S, Alonso Moreno FJ. Capítulo 5: Selección de la muestra: técnicas de muestreo y tamaño muestral. Semergen. 2007.
 26. Pfeiffer E. A Short Portable Mental Status Questionnaire for the Assessment of Organic Brain Deficit in Elderly Patients. J Am Geriatr Soc. 1975.
 27. Rodrigues RMC. Validação da versão em português europeu de questionário de avaliação funcional multidimensional de idosos. Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Heal. 2008.
 28. Ellershaw JE, Peat S j., Boys L c. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. Palliat Med. 1995.
 29. Pestana MH, Gageiro JN. Análise de Dados para Ciências Sociais. A Complementaridade do SPSS. 6ª Edição Edição revista e aumentada. 5ª Edição Revista E Corrigida. 2008.

30. Hoyle RH. The Structural Equation Modeling Approach. Basic Concepts and Fundamental Issues. *Structural Equation Modeling: Concepts, Issues, and Applications*. 1995.
31. Tanaka JS. Multifaceted conception of fit in structural equation models. In: *Testing Structural Equation Models*. 1993.
32. Joreskog K, Sorbom D. LISREL VI: Analysis of Linear Structural Relationships by Maximum Likelihood, Instrumental Variables, and Least Squares Methods. Analysis. 1986.
33. Hoyle RH, Panter AT. Writing about structural equation models. In: *Structural equation modeling: Concepts, issues, and applications*. 1995.
34. Bentler PM, Bonett DG. Significance tests and goodness of fit in the analysis of covariance structures. *Psychol Bull*. 1980.
35. Browne MW, Cudeck R. Alternative Ways of Assessing Model Fit. *Sociol Methods Res*. 1992.
36. Kline RB. Principles and practice of structural equation modeling: Third Edition. *Structural Equation Modeling*. 2011.
37. José Ribeiro. Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde. 3ª edição. LivPsic, editor. Porto; 2010.
38. Wong KF, Lee LYK, Lee JKL. Hong Kong enrolled nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *Int Nurs Rev*. 2008.

ANEXOS

English and Spanish Versions of the GES Questionnaire

Open Questions/Preguntas Abiertas

Right now, in your current situation: / *En su situación actual*

- What worries you most? / *¿Qué es lo que más le preocupa?*
- What bothers you most? / *¿Qué es lo que más le molesta?*
- What helps you most? / *¿Qué es lo que más le ayuda?*
- What or who supports you in crisis situations? / *¿En qué o en quien se apoya en situaciones de crisis?*
- What makes you feel secure, safe? / *¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?*
- What do people value about you? / *¿Qué es lo que la gente valora más de Ud.?*

GES Questionnaire / Cuestionario GES

Item No.	Dimension	Item Content
1	Intrapersonal	Looking back on my life, I feel satisfied with what I have lived and with myself. <i>Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.</i>
2	Intrapersonal	I've done (accomplished) in my life what I felt I had to do. <i>He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer.</i>
3	Intrapersonal	I find meaning in my life. <i>Encuentro sentido a mi vida.</i>
4	Interpersonal	I feel loved by people who are important to me. <i>Me siento querido por las personas que me importan.</i>
5	Interpersonal	I feel in peace and reconciled with other people. <i>Me siento en paz y reconciliado con los demás.</i>
6	Intrapersonal	I believe that I have been able to bring something valuable to life or to others. <i>Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.</i>
7	Transpersonal	Despite my illness, I still hope that positive things will happen. <i>A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.</i>
8	Transpersonal	I feel connected to a supreme reality (o supreme Being, nature, God, ...) <i>Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios, ...).</i>

Spanish translations are printed in *italics*.

ANEXO II – Autorização dos autores para validação do instrumento *Cuestionario GES*

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

From: amparo universidad <Amparo.Oliver@uv.es>

Sent: quinta-feira, 29 de junho de 2017 18:48

To: observatorio.cp@ucp.pt; aastrocaldas@ics.lisboa.ucp.pt; fernandorosa4@gmail.com

Cc: fer.arena87@gmail.com; laura.galiana@uv.es

Subject: Re: Cuestionario GES-validação para Portugal

Estimado Manuel Luís Capelas,

Estamos agradecidos pelo vosso interesse na tradução e validação do Questionário GES para Português (PT), e

muito interessados em saber como se dará o estudo na realidade Portuguesa. Dito isto, autorizamos com muito

apreço vosso pedido.

Em cópia a este e-mail está Fernanda Arena, que esta realizando sua tese de doutorado sobre a qualidade de vida

profissional de profissionais de cuidados paliativos no seu país, sob nossa tutoria. Fernanda é brasileira e, ademais

de se disponibilizar para futuros contatos, poderá ser nossa interlocutora em relação ao idioma.

Estamos a disposição em caso de dúvidas, e espero que mantenhamos contato.

Atenciosamente,

Amparo Oliver, Laura Galiana, Enric Benito

> Exma. Sra.ª Prof.ª Doutora Amparo Oliver

>

> Na qualidade de codiretor do Observatório Português dos Cuidados

> Paliativos, venho solicitar a V. Exas. autorização para a tradução e

> validação para português (Portugal) do Cuestionario GES, cujos autores

> são Enric Benito, MD, PhD, Amparo Oliver, PhD, Laura Galiana, MA,

> Pilar Barreto, Antonio Pascual, MD, PhD, Clara Gomis, PhD, and Javier

> Barbero, MA

>

> Muito nos honraria que a resposta de V. Exa. fosse positiva.

>

> Muito Obrigado

>

> Com os melhores cumprimentos

>

> Manuel Luís Capelas, PhD, Codiretor

>

>

>

> _____

>

> Observatório Português dos Cuidados Paliativos

>

> Instituto de Ciências da Saúde - Lisboa

>
> Universidade Católica Portuguesa
>
> Campus da Palma de Cima
>
> Palma de Cima
2
>
> 1649-023 LISBOA | PORTUGAL
>
> T. +351 21 7214147 - ext 5139 1 - F. +351 21 7263980
>
> TM: +351 91 8110522 (NOS) / +351 92 4300320 (MEO)
>
>
>
>
--

Amparo Oliver Germes
Catedrática Metodología CC. Comportamiento Universitat de València

Telf: +96 386 4468

Av. Blasco Ibáñez, 21, 46010, València, SPAIN

CLÁUSULA DE CONFIDENCIALIDAD

Este mensaje ha sido generado desde una cuenta de la Universitat de València para los fines propios de la

institución. Puede consultar nuestras condiciones de uso y políticas de privacidad en

<http://links.uv.es/ZkR7Dsl>,

<https://links.uv.es/9yrTPmm>

De: Rogério Rodrigues
Enviado: 26 de março de 2018 17:23
Para: dmartinsmanso@gmail.com
Assunto: RE: Autorização para utilização da Escala de Pfeiffer

Olá. Boa tarde.

Grato pelo contacto. Autorização concedida.
Segue em anexo versão do OARS/QAFMI.
Se for necessário aqui ficam os links para as publicações sobre o instrumento (OARS/QAFMI) e metodologia de utilização.
<http://www.wook.pt/ficha/avaliacao-comunitaria-de-uma-populacao-de-idosos/a/id/2694847/filter/>
<http://www.wook.pt/ficha/avaliacao-multidimensional-emidosos/a/id/202128/filter/>
Se necessitar de autorização formal indique-me os dados necessários (Nome dos investigadores, título do projecto...)
Para qualquer dúvida... disponha.
Votos de bom trabalho.
Cumprimentos

Rogério Rodrigues

(P.S. O mail rmcr@sapo.pt está desactivado)

De: dmartinsmanso@gmail.com [mailto:dmartinsmanso@gmail.com]
Enviada: domingo, 25 de março de 2018 14:50
Para: rogerio@esenfc.pt
Assunto: RE: Autorização para utilização da Escala de Pfeiffer

Peço desculpa, por lapso meu, o questionário não foi anexado ao e-mail anterior.
Segue então em anexo.

Atenciosamente,
Diana Martins Manso

Enviado do [Correio](#) para Windows 10

De: dmartinsmanso@gmail.com
Enviado: 25 de março de 2018 14:48
Para: rogerio@esenfc.pt
Assunto: Autorização para utilização da Escala de Pfeiffer

Olá boa tarde Professor Rogério Rodrigues,
O meu nome é Diana Manso, sou aluna do mestrado de Cuidados Paliativos da Universidade Católica, e encontro-me na fase de dissertação.
Como dissertação estou a realizar a validação transcultural do Questionário GES (Grupo de Espiritualidade da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos) para avaliação das necessidades e recursos espirituais em doentes em Cuidados Paliativos. Uma das premissas para que este

questionário seja aplicado prende-se com o facto de os doentes terem a capacidade de compreender medidas subjetivas (calculadas através da escala de Pfeiffer).
Tive conhecimento que no seu instrumento OSRS validou esta escala, pelo que queria pedir a sua autorização para utilizar esta validação no meu trabalho de dissertação.
Em anexo envio o Questionário GES, para que possa vê-lo.

Sem mais assunto de momento.
Desde já agradeço a sua disponibilidade em ajudar-me.
Atenciosamente,

Diana Martins Manso
Assistente de Medicina Geral e Familiar
Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos da UCP Lisboa
(e-mail para contacto: dmartinsmanso@gmail.com)

Enviado do [Correio](#) para Windows 10

ANEXO IV – Autorização da Comissão de Ética da ASFE para realização de colheita de dados



UNIDADE DE INTERNAMENTO
UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS
SÃO DOMIGOS RESIDÊNCIA

Deliberação Comissão de Ética ASFE SAÚDE

Para os devidos efeitos se informa que a Comissão de Ética da ASFE SAÚDE se reuniu a 02/10/2018 e aprovou de forma unânime a aplicação na ASFE SAÚDE do questionário do Projeto de Dissertação - Observatório Português de Cuidados Paliativos, TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA PORTUGUÊS EUROPEU DO CUESTIONARIO GES (GRUPO ESPIRITUALIDAD SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS). a pedido de Diana Martins Manso.

No entanto, salientamos as seguintes salvaguardas:

- a sua aplicação está dependente da disponibilidade de equipa multidisciplinar
- deve ser disponibilizado o consentimento informado

Encarnação, 11 de outubro de 2018,

A Diretora Clínica

Ana Margarida Soares dos Reis

OM 40290

areis@asfe.pt

ANEXO V – Autorização da Direção Executiva da ARSLVT para realização de colheita de dados

Declaração

Eu, Rafic Nordin, Diretor Executivo do ACeS Lisboa Ocidental e Oeiras, declaro, para os devidos efeitos, que tomei conhecimento do projeto de investigação *“Tradução e Adaptação Transcultural para Português Europeu do Cuestionario GES (Grupo Espiritualidad Sociedad Española de Cuidados Paliativos)”* considerando o seu desenvolvimento de interesse para o ACeS e autorizo a sua realização após cumpridos os requisitos da Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT.

Oeiras, 13 de novembro de 2018.



O Diretor Executivo

Rafic Nordin, Dr.

ANEXO VI – Autorização da Comissão de Ética da ARSLVT para realização de colheita de dados

Exma. Senhora
Dr.ª Diana Manso
dmartinsmanso@gmail.com

C/C:

Sua Referência	Sua Comunicação de	Nossa Referência	Data
		2528/CES/2019	15.03.2019

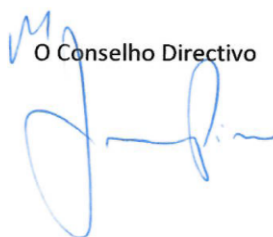
Assunto: Tradução e Adaptação transcultural para português europeu do questionário GES (Grupo espiritualidad sociedad española de cuidados paliativos).

A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT, apreciou o projecto mencionado em epígrafe, na reunião da secção de investigação, do dia 08.03.2019, e emitiu um parecer favorável condicionado ao estudo.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização, desde que cumprido o que é mencionado no parecer.

Com os melhores cumprimentos,

O Conselho Directivo


Parecer

Proc.002/CES/INV/2019

Título: Tradução e Adaptação transcultural para português europeu do questionário GES (Grupo espiritualidad sociedad espanhola de cuidados paliativos)

Enquadramento institucional do proponente: Licenciada em Medicina, Mestranda em Cuidados Paliativos - UCP

Investigador(es): Diana Martins Manso

Orientador(es): Manuel Luís Vila Capelas

Fundamentação do estudo:

O acompanhamento espiritual, entendido como a abordagem das necessidades e recursos espirituais das pessoas, e o acompanhamento nos momentos de máxima vulnerabilidade, podem ser entendidos como uma oportunidade de encerramento harmónico da biografia e uma oportunidade de cura (Benito, E. et al., 2016).

Os profissionais de saúde, desde que motivados e adequadamente preparados, devem assumir responsabilidades na abordagem dos aspetos existenciais e espirituais (Barbosa, A. et al., 2016).

O interesse na abordagem espiritual e a necessidade de nos dotar de recursos para a sua avaliação levou a que nos últimos anos fossem desenvolvidos vários instrumentos para avaliação da espiritualidade em Cuidados Paliativos (CP), no entanto, neste contexto estes instrumentos apresentam vários problemas. Um dos principais prende-se com o facto da informação acerca das suas propriedades psicométricas ser escassa (Benito, E. et al., 2014).

Para colmatar as falhas apresentadas por estes instrumentos, a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) criou o Grupo de Espiritualidade (GES), que emergiu da necessidade identificada pelos profissionais de CP de encontrar um guia conceptual para cooperar com os doentes em sofrimento, trabalhando as suas necessidades e recursos espirituais (Benito, E. *et al.*, 2014).

Assim, considerou-se relevante explorar a dimensão espiritual dos doentes em CP fornecendo, através da tradução e adaptação linguística e cultural do *Questionário GES*, um instrumento que auxilie os profissionais de saúde na avaliação desta dimensão e facilite o seu acompanhamento espiritual.

Objetivos:

Validar o Questionário GES para a cultura portuguesa.

Local: ACES Lisboa Ocidental

Apreciação

O estudo em apreço é de interesse social e com aplicação para a prática clínica.

Da análise dos documentos enviados, importa conhecer o tamanho da amostra previsto para a validação do questionário, e concretamente neste ACES, assim como garantir que a abordagem do eventual participante venha a ser realizado por um dos elementos da equipa clínica do utente selecionado.

Propõe-se o envio das objeções à investigadora.

Declaração de interesses: Nada a declarar
11 de Janeiro 2019

Apreciação 2

O estudo em apreço é de interesse social e com aplicação para a prática clínica.

Numa primeira análise foram colocadas objeções no que reporta ao cálculo e tamanho da amostra e garantia de acesso aos potenciais participantes por membro da equipa terapêutica.

A investigadora compromete-se de que os potenciais participantes serão abordados por membro da equipa terapêutica.

No que reporta ao cálculo e tamanho da amostra, subentende-se que o projeto apresentado constitui uma parte do estudo de tradução e adaptação do questionário GES, dado que se prevê uma amostra de 1/3 do tamanho calculado.



Da análise global do projeto apresentado, a demonstração de que ficam respeitados os princípios éticos exigíveis para este tipo de estudo e população, nomeadamente no que reporta à expectativa relativa ao custo benefício, importa que exista o compromisso de que este estudo se venha a completar. Desta forma, entende esta comissão de ética emitir parecer favorável condicionado ao compromisso de consecução da tradução e adaptação do questionário como proposto.

Declaração de interesses: Nada a declarar
8 de Março 2019

ANEXO VII – Autorização da Direção Clínica do Hospital Nossa Senhora da Arrábida para realização de colheita de dados



Diana Martins Manso <dmartinsmanso@gmail.com>

Colaboração em projeto de mestrado UCP

Ana Bernardo <bernaana@gmail.com>
Para: dmartinsmanso@gmail.com

21 de maio de 2019 às 20:28

Olá boa tarde. Fico feliz por me ter escolhido para a ajudar e pode contar com a nossa Instituição. Quanto ao estágio temos que combinar. Esta semana vou estar fora. Voltamos a falar para a semana que vem? Bjs

A terça, 21 de mai de 2019, 18:28, <dmartinsmanso@gmail.com> escreveu:

Cara Dr^a Ana Bernardes,

O meu nome é Diana Manso e sou mestranda do Mestrado de Cuidados Paliativos da UCP. Como trabalho de dissertação e, em colaboração com o Observatório Português de Cuidados Paliativos, sob a orientação do Professor Manuel Luís Capelas, estou a realizar a tradução e validação para português europeu de uma escala da SECPAL para a avaliação da espiritualidade em doentes com necessidades paliativas.

O professor Manuel Luís disponibilizou-me o seu contacto, a fim de lhe perguntar se poderíamos contar com a vossa unidade para aplicação do dito questionário para realizar a sua validação para português europeu. Neste momento o projeto já foi aprovado pela comissão de ética da Universidade Católica, da ARSLVT e da ASFE, encontrando-se o questionário a ser aplicado na ECSCP do ACES Lx Ocidental e Oeiras e na ASFE. Em anexo envio o projeto e o questionário para que possa ler e verificar se existe viabilidade para a sua aplicação na vossa unidade. Tenho disponibilidade para me deslocar à unidade e entrevistar os doentes, caso a sua aplicação pela equipa perturbe a dinâmica do serviço.

Também gostaria de saber qual a disponibilidade para me receber para um estágio em Cuidados Paliativos. Sou médica de medicina geral e familiar, mas, no momento, pretendo dedicar-me à área dos Cuidados Paliativos, razão pela qual estou a fazer o mestrado, pretendendo também obter a qualificação para a competência em medicina paliativa. A partir de setembro teria disponibilidade para iniciar o mesmo, caso seja possível da sua parte.

Fico a aguardar a sua resposta. Desde já a agradeço a sua disponibilidade em ajudar-me.

Atenciosamente,

Diana Martins Manso

Enviado do [Correio](#) para Windows 10

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – 4ª versão em português do *Cuestionario* GES – Instrumento de Avaliação de recursos e necessidades espirituais e facilitação da intervenção com doentes de Cuidados Paliativos

Questionário GES: Avaliação de recursos e necessidades espirituais

Avaliação de recursos e necessidades espirituais e facilitação da intervenção com doentes de Cuidados Paliativos

Grupo Espiritualidade SECPAL (GES)

4ª versão em português

Esta ferramenta¹ de avaliação de recursos e necessidades espirituais e de facilitação do acompanhamento ou intervenção baseia-se no modelo antropológico de espiritualidade elaborado pelo GES e validada². O GES recomenda que a sua utilização seja limitada a profissionais com experiência, que conheçam o modelo GES e que tenham estabelecido uma relação empática e de confiança com o doente. Para ser entrevistado, o doente deve reunir um mínimo de condições, nomeadamente:

- A) Ser maior de idade e consentir ser avaliado nessa dimensão.
- B) Presença de doença avançada-terminal de acordo com os critérios da OMS/SECPAL em matéria de cuidados paliativos.
- C) Ter capacidade para compreender medidas subjetivas (calculadas com a versão portuguesa da SPMSQ³ – Pfeiffer normal – **Apêndice I**).
- D) Estar consciente do seu diagnóstico e prognóstico e/ou ter expresso, pelo menos ocasionalmente, a sua intuição da possibilidade de falecer (pontuação ≥ 3 segundo a escala de Ellershaw⁴ – **Apêndice II**). Caso o doente não esteja consciente do seu diagnóstico e prognóstico, não será o entrevistador a comunicá-los.

O questionário tem uma finalidade primordialmente avaliadora da dimensão espiritual, sabendo que a própria avaliação é um facilitador privilegiado desse acompanhamento espiritual que começa com a avaliação.

¹ Benito E, Oliver Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, Barbero J. Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, **47**(6), 1008-1018.

² Nota: é uma escala com validade fatorial e evidência clara de fiabilidade (alfa = ,72) e que se relaciona de forma coerente com outras medidas de espiritualidade, depressão, ansiedade e resiliência.

³ Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; **23**(10): 433-41. Rodrigues RMC. Validação da versão em português europeu de questionário de avaliação funcional multidimensional de idosos. *Revista Panamericana de Salud Pública* 2008; **23**(2): 109-15.

⁴ Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliat Med* 1995; **9**(2): 145-52.

Instruções de uso

O questionário procura criar um marco e uma metodologia que permitam explorar de forma ordenada e sistemática as possíveis fontes de satisfação ou necessidade espiritual. A atitude do clínico será a de escutar profunda, atenta, acolhedora, respeitosa e afavelmente.

Caso não se tenha criado um vínculo suficientemente próximo e/ou terapêutico, sugere-se utilizar **perguntas abertas iniciais**, que facilitam um espaço de intimidade e um clima de serenidade, que permitem explorar o seu mundo interior de forma guiada. As perguntas podem formular-se por essa ordem e ao ritmo que o doente necessite para elaborar as respostas.

Tenta-se avaliar as necessidades e, ao mesmo tempo, a experiência e os recursos da pessoa, tanto no **âmbito intrapessoal como no interpessoal e no transpessoal**, reconhecendo e validando o que o doente traz, precisamente porque é a sua experiência.

É importante recordar, ao doente, que não há respostas corretas ou incorretas, e que se exploram inquietudes e capacidades que podem afetar qualquer ser humano ao longo da vida e que tal é extensível a qualquer pessoa (ou ser humano). O importante é que a resposta seja fiel ao que ele mesmo experiencia.

Ao apresentar o **questionário de 8 afirmações**, pedimos-lhe que valorize **em que medida se sente identificado** com cada uma delas e **em que grau**, de menos a mais.

Clarifica-se também que o objetivo não é tanto buscar uma categoria para cada resposta, mas estimular o diálogo, para que o doente possa explorar, refletir e encontrar uma resposta intuitiva que pode ser uma porta de entrada para o recurso ou para a necessidade espiritual de cada pessoa, ao mesmo tempo que pode ser acompanhado, aceite, reconciliado, transcendido, etc.

PERGUNTAS ABERTAS INICIAIS PARA FACILITAR O CLIMA (optativas)

Nestes momentos, na sua situação atual...

1. O que é que mais o(a) preocupa?
2. O que é que o(a) incomoda mais?
3. O que é que o(a) ajuda mais?
4. Em quê ou em quem se apoia nas situações de crise?
5. O que é que o(a) faz sentir-se seguro(a), a salvo?
6. O que é que as pessoas que lhe são mais significativas mais valorizam em si?

QUESTIONÁRIO SOBRE ESPIRITUALIDADE

No momento de responder ao seguinte grupo de questões, convém recordar que praticamente todas as pessoas, de uma ou de outra maneira, têm ou tiveram em maior ou menor grau distintas preocupações ou inquietudes ou capacidades semelhantes às que se vão apresentar, que nos importam e que vamos abordando ao longo da vida. Pedimos-lhe que valorize em que medida se sente identificado(a) com as seguintes afirmações (Nada, pouco, bastante ou muito):

Afirmações	Nada	Pouco	Bastante	Muito
Olhando para a minha vida, sinto-me satisfeito com o que vivi e comigo mesmo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fiz, na minha vida, o que senti que tinha de fazer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Encontro sentido para a minha vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me querido(a) pelas pessoas que me são significativas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me em paz e reconciliado com os outros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Creio que pude dar algo valioso à vida dos outros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apesar da minha doença, ainda tenho esperança de que aconteçam coisas positivas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me ligado a um ser/algo superior (à natureza, a Deus, ...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

COMENTÁRIOS ABERTOS SOBRE A EXPERIÊNCIA PARTILHADA.

Apêndice I

Versão portuguesa da SPMSQ

Faça as perguntas 1 à 10 e anote todas as respostas. Só se pergunta a 4a se o idoso não possui telefone.
Marque 'certo' ou 'errado' para cada uma das 10 perguntas.

Certo Errado

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 1. Em que data estamos? Dia, mês, ano ___ / ___ / ___ (tolerância de um dia) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 2. Que dia da semana é hoje? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 3. Como se chama esta localidade? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 4. Qual é o seu número de telefone? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 4a. Qual é o seu endereço? (<i>só se não tem telefone</i>) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 5. Quantos anos tem? _____ |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 6. Qual é a sua data de nascimento? Dia, mês, ano ___ / ___ / ___ |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 7. Como se chama o actual Presidente da República? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 8. Como se chamava o anterior Presidente da República? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 9. Qual o seu apelido ou nome de família? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 10. Subtraia 3 de 20. Agora subtraia mais três ...
(20-3=17; 17-3=14; 14-3=11; 11-3=8; 8-3=5; 5-3=2) |

____ Número de respostas erradas _____

____ Número de respostas certas _____

Rodrigues RMC. Validação da versão em português europeu de questionário de avaliação funcional multidimensional de idosos. *Revista Panamericana de Salud Pública* 2008; **23**(2): 109-15.

Resultados:

0-2 erros: normal

3-4 erros: deterioro leve

5-7 erros: deterioro moderado

8-10 erros: deterioro grave

Apêndice II
Escala de Ellershaw

Pontuação	Significado
0	Desconhece o diagnóstico e prognóstico
1	Duvidoso, ambíguo. Fala de “tumor”, “vulto”, “inflamação”, ...
2	Conhece o diagnóstico de cancro
3	Conhece o diagnóstico de cancro e os dados suficientes para colocar a possibilidade de morrer dessa doença
4	Completo: conhece o diagnóstico de cancro e o seu prognóstico de situação terminal

Adaptado de Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliat Med* 1995; **9**(2): 145-52.

APÊNDICE 2 – Formulário para a caracterização sociodemográfica e clínica da amostra

Questionário GES: Avaliação de recursos e necessidades espirituais

Avaliação de recursos e necessidades espirituais e facilitação da intervenção com doentes de Cuidados Paliativos

Grupo Espiritualidade SECPAL (GES)

Variáveis para caracterização dos participantes no estudo:

1. Sexo:

- i. Feminino
- ii. Masculino

2. Idade: _____ anos

3. Estado civil:

- i. Solteiro(a)
- ii. Casado(a)/União de facto
- iii. Divorciado(a)/Separado(a)
- iv. Viúvo(a)

4. Tipologia da doença:

- i. Oncológica
- ii. Não oncológica

5. Grau académico:

- i. Analfabeto
- ii. 1º Ciclo
- iii. 2º Ciclo
- iv. 3º Ciclo
- v. Ensino Secundário
- vi. Ensino Profissional
- vii. Bacharelato
- viii. Licenciatura
- ix. Mestrado/Doutoramento

6. Data da avaliação: ____ / ____ / ____

APÊNDICE 3 – Modelo de consentimento informado



Caro Participante [DOENTE],

O **Observatório Português dos Cuidados Paliativos**, parte integrante do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, está neste momento a desenvolver um trabalho intitulado:

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA PORTUGUÊS EUROPEU DO *CUESTIONARIO GES (GRUPO ESPIRITUALIDAD SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS)*

A finalidade deste trabalho é disponibilizar um instrumento, validado em português, para avaliar recursos e necessidades espirituais de doentes em Cuidados Paliativos. O instrumento eleito para validação foi o *Cuestionario GES*, elaborado pelo Grupo de Espiritualidade (GES) da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL). Neste sentido, os objetivos do trabalho são: traduzir e validar o *Cuestionario GES* para a cultura portuguesa; avaliar a dimensão espiritual dos doentes em cuidados paliativos, sabendo que a própria avaliação é um facilitador privilegiado do acompanhamento espiritual.

Este estudo realizar-se-á junto de Serviços de Cuidados Paliativos do Continente, nomeadamente: Unidades de cuidados paliativos; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos e valências de consulta externa que possam fazer parte da atividade assistencial da equipa de cuidados paliativos.

Neste sentido, solicitamos que participe no presente estudo (i) facultando os dados necessários para a sua consecução e permita a sua consulta no processo clínico (sexo, idade, estado civil, nível de instrução, diagnóstico) e (ii) respondendo ao questionário em anexo.

A sua participação neste estudo metodológico é **voluntária** e constitui o seu **consentimento** informado, livre e esclarecido. Solicitamos, somente, que, no verso desta página, coloque o seu nome e rubrique, de modo a comprovar o seu consentimento.

As suas respostas serão **codificadas** e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente os profissionais da equipa de cuidados paliativos terão acesso aos seus dados, os quais serão codificados antes de serem entregues aos investigadores deste estudo. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Este projeto obteve **aprovação ética** por parte da Comissão de Ética para a saúde da Instituição de Cuidados aonde se encontra.

Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Muito obrigada pela sua participação e colaboração!



A Investigadora Principal (PI),
Diana Martins Manso
dmartinsmanso@gmail.com
Contacto telefónico (964182189)
Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Consentimento Informado – Profissional do Serviço Responsável pela Informação e Recolha de dados

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

Nome do Profissional (Legível): _____

Contacto: _____

Data: ____/____/____

Assinatura do Profissional:

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * O Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- * Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, incluindo ser prejudicado nos cuidados de saúde que já usufrui;
- * Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- * Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- * O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + n.º de
identificação

Representante Legal + n.º de identificação

(Assinatura do Participante ou Representante
Legal)

____/____/____
Data